

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2018:20

ALS patienters upplevelser av sjuksköterskans roll i om-
vårdnaden - Amyotrofisk lateralskleros
En Litteraturstudie

Fia Olofsson Ljungholm



HÖGSKOLAN
I BORÅS

| | |
|------------------------|--|
| Examensarbetets titel: | ALS patienters upplevelser av sjuksköterskans roll i omvårdnaden - Amyotrofisk lateralskleros. En Litteraturstudie |
| Författare: | Fia Olofsson Ljungholm |
| Huvudområde: | Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad |
| Nivå och poäng: | Kandidatnivå, 15 högskolepoäng |
| Utbildning: | Sjuksköterskeutbildning, GSJUK15h |
| Handledare: | Lena Hedegård |
| Examinator: | Lena Nordholm |

Sammanfattning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS/MND) är en nervsjukdom som drabbar de motoriska nervcellerna vilket medför att muskler förtvinar. Symtom som förekommer är förlamning, tal-kommunikationssvårigheter, sväljsvårigheter, nedsatt tarmrörelse, andningsproblem och psykiska besvär. Sjukdomen medför stort omvårdnadsbehov. Öka kunskapen hos sjuksköterskor om ALS patienters behov är betydelsefullt för att förbättra den individanpassade och stödjande vården. Syftet Att beskriva ALS patienters upplevelser av sjuksköterskans roll i omvårdnaden. Metod: Litteraturstudie och granskning av tidigare publicerat material. Resultat: Teman och Subtema som framkommit är Sjuksköterskans förhållningssätt- informationsbrist, kommunikation och delaktighet. Symtomlindring- fysiska symtom, psykiska besvär, livskvalité. Patient och anhöriga påtalar bristande information. Dålig kommunikation mellan sjuksköterska, den drabbades familj och övriga professioner. De fysiska symtomen som uppkommer är komplexa. De kräver ett stort omvårdnadsbehov samt symtomlindring för att minska lidande. Stöd och symtomlindring medför förbättrad livskvalité. Psykiska besvär uppkommer inte bara hos patienten utan även hos anhöriga. Diskussion: ALS/MND är en sjukdom som drabbar hela familjen och bidrar till en stor sorg samt minskad livskvalité. Sjuksköterskan ska fokusera på en patientcentrerad vård där patienten får vara delaktig i beslut som rör sjukdomen.

Nyckelord: *Amyotrofisk lateralskleros (ALS), Motorneuronsjukdom (MND), Sjuksköterskans förhållningssätt, Livskvalité, Symtomlindring, Omvårdnad, Patientcentrerad vård, Anhörigvårdare*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|-----------|
| <i>INLEDNING</i> | 1 |
| <i>BAKGRUND</i> | 1 |
| Motorneuronsjukdomar (MND) | 1 |
| Sjuksköterskans betydelse för ALS patienter | 3 |
| <i>PROBLEMFÖRMULERING</i> | 4 |
| <i>SYFTE</i> | 4 |
| <i>METOD</i> | 4 |
| Data | 4 |
| Datainsamling | 5 |
| Dataanalys | 5 |
| Etiska överväganden | 6 |
| <i>RESULTAT</i> | 6 |
| Sjuksköterskans förhållningssätt | 7 |
| Symtomlindring | 9 |
| <i>DISKUSSION</i> | 11 |
| Metoddiskussion | 11 |
| Resultatdiskussion | 12 |
| Sjuksköterskans förhållningssätt- informationsbrist, delaktighet och kommunikation | 12 |
| Symtomlindring- fysiska symtom, psykiska besvär och livskvalité | 14 |
| Hållbar utveckling | 16 |
| <i>SLUTSATSER</i> | 17 |
| <i>REFERENSER</i> | 18 |
| <i>BILAGOR</i> | 22 |

INLEDNING

Intresset för att ta reda på vad sjukdomen ALS innebär, samt vilka omvårdnadsproblem och vårdssituationer som ALS medför väcktes då utbildningen inte har berört MND/ALS samt vård av ALS drabbade patienter. Avsikten är att göra en litteraturstudie, samt undersöka delar av det vetenskapliga materialet som finns tillgängligt. Målet är att identifiera sjuksköterskans roll i omvårdnaden av ALS patienter.

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) har uppmärksammats i media den senaste tiden på grund av att Stephen Hawking avled i ALS 14 Mars 2018 efter 56 år med sjukdomen. Stephen Hawking var en av världens mest kända fysiker och världsberömd vetenskapsman. Han är den person som har levt längst med diagnosen ALS.

BAKGRUND

Motorneuronsjukdomar (MND)

Motorneuronsjukdom (MND) är en beteckning/samlingsnamn för olika neuromuskulära sjukdomstillstånd. De kännetecknas av att nervcellerna som styr den viljestyrda skelettmuskulaturen dör. Muskler som inte får impulser förtvinar. Bindväv bildas vid ryggmärgens yttre del. Nervceller/motorneuron som dör vid ALS, finns i hjärnan, hjärnstammen samt i ryggmärgen. Det finns två huvudgrupper av motorneuron. *Övre motorneuronen* är beläget i storhjärnans bark. *Nedre motorneuronen* är beläget i hjärnstammen samt i ryggmärgens främre del. Kommunikation sker mellan de olika motorneuronerna. Via nervtrådar i de pyramidalasystemet aktiveras de viljestyrda musklerna. Vid MND/ALS sjukdomar förstörs de motoriska neurologiska systemet och nervimpulser avtar successivt. Olika former av MND sjukdomar förekommer, klassisk ALS är en form. Övriga former inom MND sjukdomar är progressiv spinal muskelatrofi (PSMA), progressiv bulbär pares (PBP), pseudobulär pares (PsBP) och primär lateral skleros (PSL) (Staaft & Andersen, 2018). (Se figur 1)

Insjuknandet i ALS sker vanligtvis mellan 45- 75 års ålder men kan debutera tidigare. Omkring 220-250 personer får diagnosen ALS i Sverige varje år. Orsaken till ALS är delvis okänd. Teorier finns om att genförändringar spelar roll i utvecklingen av sjukdomen. De två vanligaste kända orsakerna, till insjuknandet i ALS/MND liknande tillstånd är två typer av genmutationer. Riskfaktorer till utvecklingen av sjukdomen är rökning och ärftlighet. Levnadslängden varierar mellan 2-4 år efter fastställd diagnos men undantag förekommer. Riluzol tidigare känt som Rilutek och har använts som bromsmedicin i Sverige sedan 1996 mot ALS/MND. Läkemedlet medför att sjukdomens progression utvecklas långsammare. Medicinering med Riluzol medför en förlängd överlevnadstid på 12-21 månader. Ju tidigare insatt behandling desto större bromseffekt. Vården av patienter med ALS är inriktad mot symtomlindring och att underlätta med

hjälpmedel mot funktionsnedsättningar som uppkommer under sjukdomsförloppet. (Staaf & Andersen, 2018).

Strang (2012, ss. 337-341) beskriver symtom som är omvårdnadskrävande vid ALS. Muskelsvaghet, kramper och smärta är symtom som uppstår i ett tidigt stadium. I sent stadium är smärtproblematik vanligt. Smärtan kommer från olika delar av kroppen. Den kan vara av olika karaktär. Andningsmuskulaturen försvagas och bidrar till nedsatt hostfunktion. Det finns en ökad risk för aspiration av slem och andra akuta andningsbesvär.

Sjukdomslidande beskrivs av Wiklund (2003, ss. 102-104) som ett *görande, varande och vardande*. *Görandets* nivå kännetecknas av att människan flyr bort/förtränger sitt lidande, besvären bortförklaras. Görande och smärta kan hanteras på ett undvikande sätt. I *Varandets* nivå blir sjukdomslidandet en form av begränsning. En upplevelse av otillfredsställelse i livet. Försämrad livskvalité försämrar inte bara aktiviteter utan hela den sjuka människans tillvaro. På *vardandets* nivå söker människan för tillfredsställelse, balans och harmoni. Människan uppmärksammar sin kropp och söker hjälp vid besvär. Ett sjukdomslidande på *vardandets* nivå beskrivs då människan får en diagnos och blir bekräftad. Människan konfronteras med sin diagnos och måste förstå allvaret i sin sjukdom. Dessutom försöka förstå vilka krav på ändrad livssituation som ALS diagnos innebär för henne/honom. Sjukdomslidandet förknippas med livshållning och livslidandet hos människan. En person som tidigare varit frisk och aktiv medför ALS/MND en dramatisk katastrofal förändring av livssituationen. Sjukdomen blir ett hot mot människan och dennes integritet samt existens. Smärtan och vetskapen om att lida bidrar till existentiella tankar över insikten om att döden blir verkligare.

Strang (2012, ss. 337-341) beskriver ytterligare symtom av ALS sjukdomen. Sväljreflexen försvagas och ALS patienter har ofta svårt vid tillförsel av mat och dryck. Problemet startar i munhålan med att tungan inte kan styra. Svårigheter att stänga gommen medför därmed en ökad risk för att mat kommer upp i näsan eller aspireras. Sväljreflexen försvagas och patienten behöver kämpa mer och försöka svälja fler gånger. Rinnande saliv i mungiporna orsakar problem när sväljfunktionen inte fungerar. Dysartri (talsvårigheter) kan vara ett tidigt tecken. Svårigheter att artikulera, korta meningar, långsammare tal samt att tala med lägre röst är vanliga tecken på att talfunktionen har blivit nedsatt. Situationen blir ett lidande för patienten. En försvagning eller upphörande av sväljreflexen sker på grund av att patientens förmåga att styra över muskler som reglerar svälj/tal inte får några nervsignaler.

Ett vårdande samtal bör kopplas till lidandet, som kan lindras om patienten befinner sig i sin fristad. Den är en tvåenighet, där en del handlar om känslan av att vara sedd och betydelsefull. Andra delen av fristaden handlar om människans existentiella situation. Finns fristaden kan lidandet lindras och en ökad livsglädje erfaras/kännas. Genom att existensen av den ALS sjuka människans förmåga, att känna livsglädje, kan hon/han få uppleva värdighet trots sitt svåra sjukdomstillstånd. Lindring av lidandet kan relateras till hela människan och upplevelserna av de koppsliga, själsliga och andliga känslorna.

Vårdaren behöver bekräfta patienten och dennes lidande samt sårbarhet. Finnas tillhands för patienten, trösta och stödja i lidandet (Öhlen 2000 i Wiklund 2003, ss. 170-171).

Strang (2012, ss. 337-341) beskriver också sjukdomens palliativa skede, där förstoppning är ett vanligt symtom. ALS patienter har ofta lågt vätskeintag och nedsatt motorik. Sjukdomen bidrar till långsamma tarmrörelser samt svårighet att krysta. Corcia & Meiningen (2008) beskriver att förstoppning har en nedsatt inverkan på andningsfunktionen och i sin tur påverkas patientens livskvalitet. Sjukdomen är ångestframkallande till följd av symtomen som uppkommer. Av studien framgår att upptill 30 % av patienterna kan drabbas av depressiva tillstånd. Strang (2012, ss. 337-341) förklarar att ALS skapar en stor oro, ångest och framförallt ångest om existentiella frågor. Patienter med ALS/MND sjukdomar upplever stark dödsångest. Oro, sorg över förlusten av olika kroppsfunktioner som successivt försvinner, minskad självständighet. Sömnproblem uppstår till följd av oro/ångest. Även nedsatt funktion av de fysiska förmågorna såsom sväljsvårigheter, rinnande saliv och hosta bidrar till ångest/oro.

Sjuksköterskans betydelse för ALS-patienten

Grundläggande ansvarsområde för sjuksköterskor är att främja och återställa hälsa, förebygga sjukdom samt lindra patientens lidande. Med lidande avses att sjuksköterskan skall uppmärksamma fysiska och psykiska symtom men också en inre process hos patienten. Lidandet är både fysiskt och psykiskt bundet. Arbetet som sjuksköterska innebär att hon/han kommer i kontakt med olika typer av lidande varje dag. Patienterna kan ha svårt att tala om sitt lidande, därför krävs en stor kunskap och kompetens för att kunna läsa av patienter. Det är viktigt som sjuksköterska att våga tala om lidandet samt fysisk, psykisk smärta (Wiklund, 2003, ss.96-97).

Jiayun et. al. (2015) har studerat hur patienter med ALS, cancer och hjärtsvikt upplever sina symtom av sitt sjukdomstillstånd. Upplevelserna skiljer sig mellan grupperna och de enskilda patienterna. Studien omfattar 147 patienter av dessa var 22 % diagnostiserade med ALS dvs. 32 stycken patienter. Sjukvårdspersonal som vill främja hälsa och lindra symtom bör bedöma symtomen och utgå från andra symtom än smärta. De flesta upplever smärta och att de är huvudsymtom. Det finns andra symtom att utgå ifrån, för att åtgärda och förebygga för att skapa en ökad livskvalite. Det vanligaste symtomet som framkom hos ALS patienter var svaghet, trötthet och sömnsvårigheter. Symtomen var en kategori av nio som identifierades av studien. De andra är kardiovaskulära symtom, obehag/smärta, gastrointestinal, muskuloskeletala, neurologiska, psykosociala samt symtom från andningsorganen. Livskvalitet hos patienterna varierade beroende på svårighetsgrad av symtom. Patienter med allvarliga symtom har en lägre livskvalitet. Symtomhanteringen vid dessa sjukdomstillstånd är lika samt bör tas på samma allvar. Sjuksköterskans uppgift är att lindra symtom för att ge patienten en ökad livskvalité.

När diagnosen ställs blir ett ALS/MND team inkopplat på sjukhuset. Olika professioner har hand om patienten, för att ge så god och optimal vård som möjligt. Teamet stöttar patient och närstående i situationen. Teamet arbetar tillsammans och har ständig kommunikation med varandra och patient. Sjuksköterskan i teamet fungerar lite som en koordinator mellan de olika professionerna och patienten. Sjuksköterskan ger egenvårdsråd och symtomlindrar patienten. Professionerna som är inkopplade är: Neurolog läkare, sjuksköterska, dietist, kurator, logoped, sjukhusprästen erbjuder samtal på sjukhuset, fysioterapeut och arbetsterapeut (Neurologmottagningen Norra Älvsborgs Länssjukhus, 2018).

ALS/MND teamet gör att vården blir tillgänglig och patienten kan känna sig trygg när olika yrkeskategorier samarbetar. Teamet skapar en gemenskap kring patienten med dess anhöriga och bidrar till stöd, god information och bra tillgänglighet. I 5 kap 1 § av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) beskrivs att vården ska bedrivas så att en god vård uppfylls. Kraven för god vård är: 1. vården ska vara av god kvalitet och med god hygienisk standard. 2. patientens behov av trygghet, kontinuitet samt säkerhet ska tillgodoses. 3. respekt för patientens självbestämmande och integritet. 4. god kontakt mellan vårdpersonal och patient. 5. vara tillgänglig.

PROBLEMFORMULERING

ALS diagnosen innebär en stor förändring för den drabbade personen och dess anhöriga. Sjuksköterskans roll är att vårda en patient med stora fysiska, psykiska och sociala omvårdnadsbehov. Patienten upplever känslor av att vara instängd i sin egen kropp. ALS medför en försämrad livskvalitet, successiv nedsättning i motoriska-, tal- och kropps-funktioner. Ångest/oro drabbar patienten och dess anhöriga. Därav uppkommer ett stort behov av stöd och omvårdnad under sjukdomsförloppet. Att öka kunskapen hos sjuksköterskor om ALS patienters behov är betydelsefullt för att förbättra den individanpassade och stödjande vården. Målet är att öka kunskapen om MND/ALS diagnoser samt att ta reda på hur och på vilket sätt sjuksköterskor kan bidra till att förbättra patientens livskvalitet och levnadsvillkor.

SYFTE

Att beskriva ALS patienters upplevelser av sjuksköterskans roll i omvårdnaden.

METOD

Data

Syftet med en litteraturstudie är att granska vetenskapliga artiklar med fokus på omvårdnad. Artiklarna skall uppfylla krav samt tillföra ny kunskap inom forskningsområdet. De skall vara möjliga att granska, bedömts i en fackgranskning samt publicerats på engelska. Engelska är i huvudsak det vetenskapliga språket (Friberg, 2017. s.25, ss. 49-

51). För att göra en litteraturstudie krävs det ett antal studier. Studierna ska vara av god kvalite för att kunna vara underlag för ett resultat. Systematisk artikelsökning, kritiskt granskning och sammanställning av artiklarna, för att svara på problemformulering och syfte (Forsberg & Wengström, 2016. ss.26-30).

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes med inledande sökningar i databasen Cinahl och PubMed, för att få en uppfattning om de valda området samt inspiration på sökord som kan användas i den egentliga sökningen. I den inledande sökningen gjordes fritextsökningar med sökorden "Amyotrophic lateral sclerosis", "Nursing", "Care needs", "quality of life" för att få inspiration och inblick i området. Den egentliga sökning till resultatet gjordes i databasen Cinahl. Sökord: "ALS", "Amyotrophic lateral sclerosis", "End of life", "Anxiety", "Alternative communication", "Family" och "Nursing" med ett urval peer reviewed, publicerade mellan åren 2008-2018, skrivna på engelska och abstract available. *Se bilaga 1.* Tre artiklar i resultatet framkom via sökning i artiklars referenslista.

Sökning utfördes även i databasen Scopus för att hitta artiklar som kan knyta an till varandra. I Scopus kan man söka på hela meningar men även på ord. Två av resultat artiklarna är funna i Scopus. Sökord som användes vid första sökningen var: "Palliative care" AND "Motor neurone disease" med ett urval av publicerade år 2009-2018, artiklarna rankades med cited by (Highest). Cited by highest användes för att få fram de artiklar som flest har använt först för att hitta någon relevans och ha ett kritiskt tänkande om artiklarna. Den andra sökningen som gjordes bestod av sökorden: "Quality of life" AND "Diagnosed with chronic illnesses" med ett urval av publicerade år 2015-2018 och keywords: Quality of life och sorterade med den senaste publicerade artikel först. *Se bilaga 2.*

Dataanalys

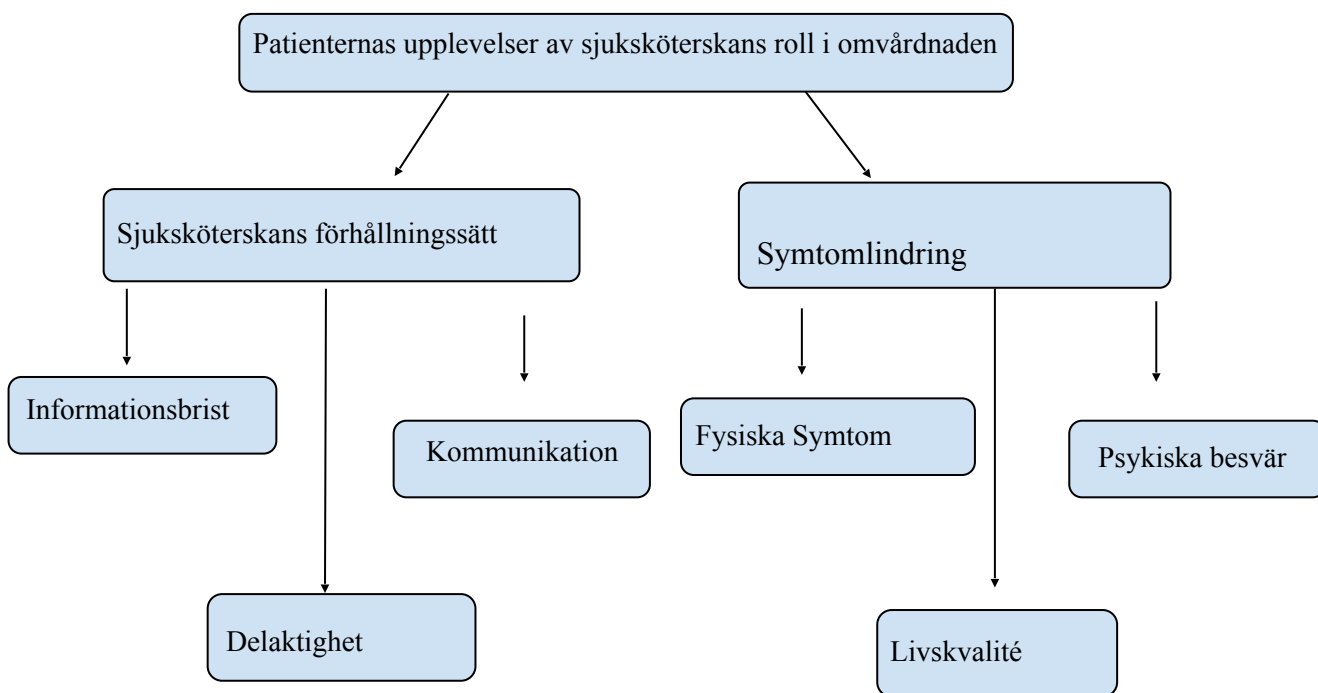
Dataanalysen inleddes med att läsa igenom artiklarna, för att få en helhetsbild om innehåll. Därefter sammanställdes artiklarna för att lättare få en bild om innehåll. *Se bilaga 3.* Granskning gjordes med hjälp av innehållsanalys. Forsberg och Wengström (2016, s. 137) beskriver att en innehållsanalys kännetecknas av att systematiskt ta ut data för att hitta ett mönster och tema. Efter att artiklarna lästs, började processen med att läsa resultatet enskilt i samtliga artiklar, där relevant information identifierades och markerades. Därefter startade arbetet med att sammanställa artiklarnas resultat och identifiera meningsbärande enheter (Forsberg & Wengström 2016. s.152). De meningsbärande enheterna sammanställdes för att besvara syftet genom att bilda tema och subtema. Två teman identifierades och sex subtema. Studiens resultat bygger på 11 artiklar där fyra är kvantitativa och sex är kvalitativa samt en artikel var av mixad metod med kvantitativ och kvalitativ ansats.

Etiska överväganden

I studien framkommer ingen plagierad data ej heller ändring av forskningsprocessen som felaktig eller missvisande data då detta inte får förekomma inom forskning (Forsberg & Wengström, 2016. s.59). Av resultatets artiklar var åtta av 11 godkända av en etisk kommitté. Den ena artikeln som inte var godkänd av en etisk kommitté framkom det från studien att detta inte behövdes, och att allt material som användes har hanteras med respekt och integritet hos de deltagande tillvaratogs av författarna. De två resterande artiklarna som inte var granskade, analyserades med ett etiskt tänkande. Studierna har genomförts med respekt för deltagarna, därmed inkluderades de i resultatet.

RESULTAT

Litteraturstudiens syfte är att beskriva ALS patienters upplevelser av sjuksköterskans roll i omvårdnaden. Resultatet består av två tema med tillhörande subtema. *Symtomlindring- fysiska symtom, psykiska besvär, livskvalitet. Sjuksköterskans förhållningssätt- informationsbrist, kommunikation, delaktighet.*



Figur 2. Tema och subteman.

Sjuksköterskans förhållningssätt

Informationsbrist

ALS patientens familj är en stor resurs för sjuksköterskan. I en studie av O'Brian, Whitehead, Jack och Mitchell (2011) beskrivs syftet med att ta reda på vad anhörigvårdare till ALS/MND patienter behöver för stöd. Det framkommer att anhöriga upplever psykiska och emotionella känslor av att vara vårdare. Många upplevde en stor brist i information från sjukvårdspersonal. Anhöriga beskriver att ingen informerat, förklarat eller diskuterat sjukdomsförloppet, sjukdomen eller framtiden. Anhöriga anser att träning och mer stöd i situationer som uppstår med en ALS/MND patient av sjukvårdspersonal är nödvändigt.

En japansk studie av Ushikubo och Okamoto (2012) redovisar svårigheter vid vård i hemmet i det palliativa skedet vid ALS. Ushikubo och Okamoto betonar vikten av att sjuksköterskan involverar den drabbades familj i omvårdnaden. Det framkom att familjemedlemmarna har svårigheter att förstå sjukdomen, därav en bristande medverkan i omvårdnaden. Det kan bero på en bristfällig kommunikation mellan anhöriga och sjuksköterska. Dels upplevde sjuksköterskan svårigheter att få kontakt med familjen men också att familjen upplever en stor börda av att delta i omvårdnaden. Andra svårigheter som framkom av studien är: När patientens tillstånd kraftigt försämras och vårdtyngden ökar, finns inte tiden för sjuksköterskorna att samtidigt ge bra information till anhöriga och tillhandahålla optimal vård.

I en studie av Whitehead, O'Brian, Jack, Mitchell (2011) beskrivs patienternas och anhörigas behov av stöd i det palliativa vårdskedet. Det framkom olika kategorier där en var palliativ vård och den andra var planering av livets sista del. Där fick man fram att det krävs ytterligare information till anhöriga och patient för att de ska kunna fatta bra beslut om vården. Vissa deltagare i studien kände att de inte fick tillräcklig med information om vilka alternativ som finns i vården vid olika symtom som uppstår till följd av ALS. Om inte tillräckligt med information finns förklarade en deltagare att hon inte kände sig delaktig i beslut, det resulterade i en negativ inverkan på hennes självbestämmande. Studien visar att om man kan redogöra för patientens tankar och förmågor inför framtiden, blir resultatet en bättre delaktighet och mer självbestämmande. Whitehead et.al. (2011) beskriver olika planeringsverktyg som man kan använda för att underlätta i kommande beslut och att alla inblandade kan vara medvetna om vad de finns för alternativ och möjligheter.

Kommunikation

Ozanne, Strang och Persson (2010) redovisar att anhöriga och patient är i stort behov av samtalsstöd. Kontakt med olika sjukvårdsprofessioner såsom kurator, sjuksköterska, präst. Det framgår också i studien att samtalsstöd i grupp, familjevis och individuellt är givande.

Sjuksköterskorna i studien Ushikubo och Okamoto (2012) upplevde dåligt samarbete mellan olika yrkeskategorier främst med läkare. I en australiensisk studie av McConigley, et.al. (2014) beskrivs behovet av att utbilda vårdpersonal vid vård av ALS/MND patienter. Patienterna har ett stort omvårdnadsbehov, därav krävs det god kompetens från vårdpersonalen för att utföra högkvalitativ vård. I samma studie, beskrivs också vikten av en god kommunikation mellan olika vårdgivare. Syftet är att kunna tillgodose de komplexa omvårdnadsbehoven.

Delaktighet

För patienten är det inte lätt att fatta beslut. I en studie av Nolan, et.al. (2008) beskrivs beslutsfattande mellan patient och familj. Där beskrivs det att en del patienter hade skrivit ett förordet vill säga att de beskrivit hur de ville få sin vård. Det fanns också delat beslutsfattande där familjen hade en delaktighet i besluten som tas om patientens vård. För att fatta beslut som familjemedlem, dels med eller för patienten, krävdes ett förtroende från patienten. De anhöriga ska fatta beslut som är bäst för patienten. Besluten kunde innefatta exempelvis hur patienten ska få mat, vätska, behandling för smärta eller återupplivning. För att det ska fungera krävs att man har förtroende för sin sjuka anhörig och förstår vad sjukdomen innebär. Ushikubo och Okamoto (2012) lyfter beslutsfattandet och att det inte finns tydliga svar på vad som gäller då sjukdomen börjar lida mot sitt slut. Patienter och dess anhöriga inte är överens samt att patienter och anhöriga står inför olika svåra beslut i samband med sjukdomens progression. Skillnader i beslut förvärrades av bristen på kommunikation mellan hemsjukvårdssjuksköterskor och familjen.

I en studie av Ushikubo och Suzuki (2016) presenterar hemsjukvårdssjuksköterskor resultatet av en undersökning som gjordes i ALS drabbades hem. Patient och familj var inkluderade i andningsvård i hemmet. Familjen upplevde en trygghet och lättnad över att vården kunde ske i vårdtagarens hem. ALS patienters familjer beskrev att de upplevde sig otillräckliga då de ville vara delaktiga i omvårdnaden /omsorgen av deras drabbade anhörig, trots att de kände sig trötta. Anhöriga upplevde tryggheten i att specialistvård sker i hemmet samt att den typ av andningsvård kan ske när som helst. Familjerna fick dagligen patientcentrerad vård. Vården upplevdes vara bäst för individen i hemmet.

Växelvis vård i hemmet och på vårdinrättning upplevdes negativt och kunde förknippas med obehag och konflikt samt att ångest hos anhöriga inte fick tillräcklig lindring och uppmärksamhet.

I studien av Whitehead, O'Brian, Jack, Mitchell (2011) tar författarna också upp att många deltagare har en önskan om att få dö hemma. Vårdgivare uttrycker också att sjukhusvistelser i palliativt skede bör undvikas om det är möjligt. Anhöriga ansåg att i det palliativa skedet i hemmet, fick de lite stöd från vårdpersonal. De fick göra mycket själva. Att få en stödjande vård beskrivs i studien som extremt svårt, dessutom i studien fick vissa deltagare stöd i ett mycket sent stadium av sjukdomen. Sjuksköterskor som kunde se patientens behov upplevdes ta en del av bördan som anhöriga kände. Organiserat långvarigt stöd till familjen ansågs vara bra.

Symtomlindring

Fysiska symtom

En kvalitativ studie av Rosengren, Gustavsson och Jarnevi (2015) belyser hur kvinnor upplever situationen av att förlora kontrollen över sin kropp och funktioner i sjukdomen ALS. Att förlora kroppsfunktioner i och med sjukdomens progression bidrar till en stor rädsla. Att förlora tal- och kommunikationsmöjligheter är en stor sorg. Desto längre sjukdomen är framskriden uppkommer rädsla, hopplöshet och förtvivlan. Att förlora kontrollen över sin kropp, vara i behov av ständig hjälp med hygien, på-/av- klädning beskrivs av olika drabbade som förlorande av integritet, vanmakt och ilska. Att få hjälp med allt från sjukvårdspersonal och anhöriga skapar en känsla hos vissa drabbade att de är en börda. Förlust av kroppsfunktioner bidrar till svårigheter att delta i aktiviteter i det dagliga livet. Brist på tal har också beskrivits som en maktlöshet, att inte kunna bli förstådd och inte få bestämma själv. Att inte kunna kommunicera upplevs som en stor brist. Det kan leda till minskad delaktighet hos patienten. En studie av Nordness, Ball, Fager, Bukelman och Pattee (2010) visar att många ALS patienter får en försenad bedömning av talförmågan, samt inte tillgång till hjälpmedel som behövs i tid. Att inte kunna kommunicera eller få tillgång till olika typer av hjälpmedel minskade delaktigheten.

Patienternas upplevelse av andningsvård tas upp i studien av Ushikubo och Suzuki (2016). Patienterna upplevde negativ syn på användningen av andningsvård. De vill inte bli inlagda på vårdinrättning, då upplevelsen skadade patienternas känslor och medförde en negativ upplevelse. Avlastningsvård/växelvård på en vårdinrättning var viktigt för patienten då det annars inte fanns en möjlighet för en paus för anhöriga i vårdandet. Patienterna beskrev olika fysiska och psykiska besvär som medför en påfrestning. Exem-

pelvis ångest, oro, sömnlöshet och trötthet upplevdes. Dessutom upplevdes en börda vid växelvård samt nedgång i det fysiska tillståndet efter hemkomst. Patienterna upplevde delvis även en viss trygghet att det fanns specialister på plats och att vårdpersonal fanns tillgänglig dygnet runt. Både positiva och negativa upplevelser sågs vid användningen av andningsvård i hemmet och på vårdinrättning.

Psykiska besvär

ALS patienter upplever mycket psykisk påverkan efter att ha fått diagnosen. Existentiella frågor och att finna meningen med livet är svåra frågor som uppstår hos ALS patienter. I studien av Ozanne, Graneheim och Strang (2013) beskrivs känslor och upplevelser hos ALS patienter. Många upplever att det är inte själva dödsångesten som är det värsta utan att patienterna inte vill vara en börda. De vill leva så länge som möjligt, men det är svårt att finna mening i livet och lycka när de är en börda. Hopplöshet och känslor att ingenting har någon mening uppstår på grund av brist på botemedel. Ångesten styr deras liv. Uppkomsten av skuld och skam tas även upp i studien. Varför drabbas just jag? Deras familj känner också en ökad skam och skuld. Positivt i studien är att vissa finner mening i livet trots sjukdomen. Patienterna beskriver att familjen och vännerna hjälper till för att finna mening och att bli accepterad för den person man är. Familj och vänner accepterar situationen som den är och att sjukdomen inte kommer att botas utan förr eller senare avlider deras närstående. Ozanne, Strang och Persson (2010) påvisar att anhöriga och patienten påverkas lika mycket av sjukdomen samt de fysiska komplikationerna som uppstår till följd av densamma. Ångest och depression var två psykiska åkommor som drabbar anhöriga och patient. Möjligtvis kan medicinering för ångest, depression hjälpa patient och anhörig.

Livskvalité

Rosengren, Gustavsson och Jarnevi (2015) tar upp intervjufrågor till ALS patienter, som rör hur de känner sig i sjukdomen. Där beskriver några att hitta en balans mellan tragedi och komedi. Att kunna skratta tillsammans med närstående dämpande tragedin i sjukdomen. Exempelvis beskrev en kvinna, att ha roligt, att umgås med vänner och familj gav henne styrka och medförde ett meningsfullare liv. Andra beskrev att anhöriga i vårddandet utgjorde ett lugn och närhet för patienten. Författarna såg även att många tog tillvara på tiden tillsammans, de närstående ska kunna gå vidare efter bortgång.

I en studie av Frazer och Mobley (2017) tas frågan upp om livskvalité hos personer med en kronisk sjukdom. Resultatet visar olika kategorier av livskvalité. Ett av delarna som tas upp är funktionell livskvalité. Några av deltagarna i studien nämner svårigheter att gå till jobbet samt sköta jobbet med sin sjukdom. Svårigheter att komma upp ur sängen, att gå i trappor och liknande vardagliga aktiviteter. Volontärbete gav en känsla av att

man, trots ALS sjukdom, kände sig användbar och till nytta för andra. Aktiviteterna gav tillfredställelse och glädje. Deltagarna visste om sina begränsningar och hade en acceptans för sitt sjukdomstillstånd. Fysiska utmaningar trotsades för att kunna delta i roliga och meningsfulla aktiviteter. Ständigt behov av att anpassa sig och kämpa för att klara vissa aktiviteter innebar att livskvalitén bedömdes vara sämre än andra kategorier som framkom.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte är att beskriva sjuksköterskans roll i omvårdnaden av ALS patienter. Patientgruppen har nedsatt livskvalité och stora omvårdnadsbehov. Därför lämpar det sig att göra en litteraturstudie för att sammanställa redan befintlig och relevant forskning. Att göra en litteraturstudie innebär att ny kunskap inte framkom som en empirisk studie hade gjort. Studien har ett övergripande syfte, därav är det svårt att avgränsa resultatdelen, samt svårigheter att avgränsa teman och subteman. Teman blev mer generella med mera specifika subtema. Vid ett mera specifikt syfte, hade ett mera avgränsat resultat kunnat redovisas. Sökorden som användes är generella, då blir det lättare, att få fler träffar vid sökningen och mer forskning framkommer. Därefter gjordes en avgränsning och arbete med artiklarna för att få fram artiklar som är relevanta för ämnet och som är tillförlitliga. Ett avgränsat syfte, gör att sökningen blivit annorlunda, då man vill få fram ett begränsat område inom forskningsområdet.

Sjuksköterskans upplevelser av omvårdnad hos ALS patienter är inte ett jättestort forskningsområde. Därför fick andra kategorier tas med som exempelvis hemsjukvårdssjuksköterskor. Sjuksköterskan jobbar i ett team, med andra yrkeskategorier och med patienten samt dess anhöriga. Därför är det viktigt att få med olika vinklar på omvårdnadsarbetet som rör patienten. Artiklarna som framkommer i resultatet är avgränsat med urval. Syftet med urval är att få fram relevant forskning som är aktuell inom området. Databaserna Cinahl och PubMed är två relevanta sökmotorer för artiklar inom omvårdnad och medicin. Scopus är en databas där man kan söka på hela meningar, titlar för att få fram liknande artiklar. Alla artiklar som är framtagna i resultatet kommer från databaserna Cinahl och Scopus, vilket tyder på att resultatet har ett tydligt fokus på omvårdnadsvetenskap. Studier från hela världen är medtagna i resultatet. Mot bakgrund av att sjukdomen ALS är en förhållandevis ovanlig sjukdom i Sverige, så valdes även andra länders forskning att inkluderas.

Sökorden som användes varierade mellan ALS, amyotrophic lateral sclerosis och MND (motorneuronsjukdom). MND och ALS är synonymer till varandra, MND är ett samlingsnamn för olika sjukdomar som drabbar nervsystemet på liknande sätt som ALS gör. Studier som inkluderades är både av kvantitativ och kvalitativ metod. Friberg (2017) s. 137 beskriver att kvalitativa artiklar kan ses mer som en vägledning för hur ett resultat

kan användas i omvårdnaden. Den kvantitativa forskningens resultat kan bidra till en diskussion för hur de kan användas i vården av patienter. Vägledning kan skapas utifrån resultatet (Segesten 2017 s. 126). Det anses vara relevantt att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier, för att få ett bra resultat och möjliggöra en insikt, samt ökad kunskap inom problemområdet. Vissa av artiklarna är sökta efter andra studiers referenslista för att hitta aktuell forskning inom området.

Några av artiklarna är inte granskade av en etisk kommitté. De inkluderades trots detta, för att artikelgranskningen utförts på ett etiskt sätt. Artiklarna analyserades med ett kritiskt tänkande och värde för de deltagande i studien. I en av artiklarna framkom det även en förklaring till varför den inte var granskad. Det framkom också att forskarna hade behandlat materialet med integritet och respekt för de deltagande.

Resultat diskussion

Studiens syfte är att beskriva sjuksköterskans roll i omvårdnaden av ALS (Amyotrofisk lateralskleros) patienter. I resultatet framkom tema med tillhörande subtema. Symtomlindring - fysiska symtom, psykiska besvär, livskvalité och sjuksköterskans förhållningssätt - informationsbrist, delaktighet och kommunikation. Litteraturstudiens tema kan integreras med varandra i omvårdnadsarbetet. Mellan tema och subtema, sågs ett samband, där alla knyts ihop för att kunna ge en god vård. Om hänsyn tas till alla komponenter kan det påverka patientens livskvalité på ett positivt sätt. Omvårdandsbehovet blir klarare för sjuksköterskan. Vårdgivaren kan få kunskap och förståelse för vad som främjar patienten i omvårdnaden. Anhöriga är en viktig resurs framförallt då kommunikationen försvinner för patienten under ALS sjukdomens progression. Anhöriga känner patienten väl och patienten är expert på sig själv. Därav diskuteras vikten av att inkludera hela familjen i vården för en ALS drabbad person.

Sjuksköterskans förhållningssätt - informationsbrist, delaktighet och kommunikation

Brist på information och stöd lyfts i resultatet av olika studier. Otillräckligt stöd och informationsbrist är ett stort problem som upplevs hos många anhörigvårdare och patienter. Det finns ett redskap som heter Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). Det används av sjukvårdspersonal och främst hos anhörigvårdare. Verktöget CSNAT fungerar som ett stöd för familjemedlemmar till vuxna med livsbegränsande sjukdomar. CSNAT omfattar 14 domäner med breda ämnesområden, där anhörigvårdare ofta säger att de behöver stöd. Anhörigvårdarna kan använda verktöget för att utreda om ytterligare stöd behövs. Syftet är att de bättre ska kunna ta hand om någon hemma, samt stödja sin egen hälsa och välbefinnande inom sin anhörigvårdar roll (CSNAT- Carer Support Needs Assessment Tool 2016). I en studie av Aoun, Deas, Kristjanson och Kissane (2017) beskrivs anhörigas upplevelse vid användningen av CSNAT. Majoriteten som använde detta bedömningsverktyg upplevde en tillfredställelse och att verktöget tillgodosåg deras behov. CSNAT gav dem en försäkran, validering och en makt över situa-

tionen. Vårdpersonal förespråkar hjälpmedlet för att det ger en förbättring i vården. CSNAT gör att det blir lättare att bedöma vårdbehov samt att kunna erbjuda en mer strukturerad uppföljning och hjälp. CSNAT fokuserar på patientens vårdare. Verktuget innebär en struktur som underlättar samtal och diskussioner med anhöriga. Det kan även underlätta åtgärder och behov som finns hos både patient och vårdare. Information i samtalen kan bidra till utvecklingen av tjänster vilket kan behövas om vårdtyngden förändras. Även kunna tillgodose de behov som anhöriga uttrycker och som behövs för vårdare och deras sjuka familjemedlem.

Jakobsson Larsson, Fröjd, Nordin och Nygren (2015) visar med sin kvalitativa studie att patientvården upplevdes som positiv, om vården utfördes med grund för patientens behov och önskemål. Behandling, stöd, hjälp, kunskap, tillgänglighet och kontinuitet var viktiga delar som bidrog till att familjen kände sig säkra i sjukdomssituationen. En del anhöriga tänkte inte på sina egna behov utan fokuserade på sin ALS-sjuka familjemedlem. Författarna till studien visar att det är viktigt att vård och stöd för både patient och anhöriga är baserade på individuella behov. Vårdpersonalen är ansvarig för att tillhandahålla vård och stöd. De måste också ha kunskap och erfarenhet om sjukdomen för att kunna utföra den specifika vården som krävs. Om man inte tillhör ett ALS team kan eventuell vidareutbildning och stöd krävas. Om anhöriga inte fokuserar på sina egna behov, är det viktigt för sjuksköterskan att vara uppmärksam på deras känslor, reaktioner och betende för att kunna erbjuda anhöriga stöd och hjälp.

Sjukdomen ALS påverkar de drabbade olika. De anhöriga upplever beskedet på ett sätt och den drabbade på ett annat. Informationen om diagnosen tas inte emot av alla på samma sätt, vissa vill ha besked per telefon för att de då inte kände att det blev en lika stor kris. Andra behöver besked och information i ett möte. Alla tar inte in informationen på samma sätt, vissa vill ha skriftligt besked. Andra vill själva söka information eller muntlig information. Behovet av att känna sig betrodd och kunna vända sig till någon är inte alltid samma hos alla de drabbade. Vissa vill vara själva och lita på sin erfarenhet och kunskap om sig själv. Behovet av att vara betrodd hos de anhöriga var starkare än hos patienten. Framtiden är också en del som ses olika hos alla. Sjukdomen har bara ett slut och patienten avlider förr eller senare. Även känslor om framtiden kommer upp. Så också känslor såsom dödsångest och rädsla. Anhöriga kan känna sig begränsade i situationen som uppstår. Skall den drabbade vårdas hemma eller på en vårdinrättning? Studien lyfter även frågan om att kompetensen hos de olika professionella vårdteamen inte alltid bedöms på samma sätt. Vissa känner en trygghet, säkerhet och känner en tillit till personalen (Blomsjö och Hermerén 2001). Att kunna se sina patienter och anhöriga är av stor vikt vid denna sjukdom men även vid andra sjukdomstillstånd. Patienten är expert på sig själv och ska ha möjlighet av att välja sin vård och vad som ska utföras, samt hur det ska utföras. Som sjuksköterska involvera patienten och anhöriga i vården och över de beslut som ska fattas. Vara noga med att ge korrekt information och göra på olika sätt då alla människor tar in informationen olika. Bygga upp en tillit till sin patient

med respektive familj för att få en bra relation då det är viktigt då sjukdomens progression är framskridande och leder till döden inom en snar framtid.

Birkler (2007, s. 20) skriver att det är läkarens uppgift att bota sjukdomen och sjuksköterskan ska lindra lidandet. Lidandet är en del i patientens upplevelser av sin sjukdom. Sjuksköterskan bör vara uppmärksam på patientens upplevelser och dennes totala situation. I och med en sjukdom, har människan skadats i sin helhet och måste därför återskapas trots sjukdom. ALS drabbar hela människan och förändrar människans hela livssituation. ALS drabbar inte bara den sjuka utan hela familjen. Hur ska sjuksköterskan tänka i en situation där människan inte kommer att kunna återskapa sin helhet trots sjukdomen. ALS bidrar till mycket existentiella frågor hos den drabbade familjen. Som sjuksköterska är det inte alltid lätt att möta existentiella frågor. Hur ska jag kunna rädda den sjuka människan? Vad kan jag göra för att underlätta och sprida livsglädje åt patienten och dess familj? Patienten själv vill kanske inte alltid leva. Dödshjälp är inte tillåtet i Sverige men hur ska man agera som sjuksköterska om patienten uttrycker att han/hon inte vill leva med sin sjukdom?

Symtomlindring- fysiska symtom, psykiska besvär och livskvalité

Som tidigare beskrivits, drabbar ALS inte bara patienten utan även de anhöriga. Baanders och Heijmans (2007) tar upp hur en kronisk sjukdom påverkar den drabbades partner. Fyra faktorer som påverkar partnern: större inverkan på personens liv, sociala relationer, partnerns uppoffring samt att smärtan påverkar partnerns sociala relationer. Att bo med en kronisk sjuk person har en klar påverkan på partnerns liv. Olsson, Markhede, Strang och Persson (2010) nämner behovet av stöd i den palliativa fasen vid ALS. Målet är att ge en god vård som är individanpassad. Författarna skiljer på vilka behov som behövs och de är olika hos alla patienter. Studien visar på att stöd bör ges individuellt, men även tillsammans med anhöriga. Viktigt att bekräfta patienten i sin svåra situation och dess anhöriga, stöd till båda. Det bidrar till en möjlighet att förbättra livskvalitén och livsglädje. Dahlberg och Segesten (2010, ss.103-104) beskriver patientperspektivet, där patienten är medelpunkten i vården. Patientperspektivet bygger på en grund att patienten är expert på sig själv. Fokus ligger hos patienten. Vårdaren vet innebörden av en sjukdom men de är endast patienten som vet hur det är. Därför är det viktigt som sjuksköterska att ta tillvara på patientens kunskap och erfarenheter för att skapa god vård samt kunna stödja patienten.

Personcentrerad vård innebär att den sjuka människan får bästa möjliga förutsättningar för att göra bra val i sin livssituation. Låta personen göra de val hon/han vill och respek-

tera valen. För en sjuksköterska innebär den personcentrerade vården att man sätter patientens behov i centrum. Patienten ska ses som värdefull och jämbördig i vården och omsorgen. Sjuksköterskan ska ha öppenhet, vilja och intresse av att lyssna på patientens berättelser och förståelse för dennes situation. Behoven som beskrivs har lika stor betydelse i planering samt genomförandet av vården och omsorgen som den professionella bedömningen och de intensifierade behoven. Ge möjligheter till att patienten får leva sitt liv som han/hon vill trots sin sjukdom och ohälsa. Intressen, aktiviteter, socialt liv, kunskap, arbete med mera bör tillvaratas och hänsyn ska tas till dessa. Personcentrerad vård innebär olik för olika vårdformer men det kräver en god kunskap om personen och dennes värderingar, behov, synsätt, intressen, vanor och prioriteringar för att man ska kunna ge en god personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Sjukdomen drabbar både psykiskt och fysiskt. I resultatet nämns volontärarbete som en positiv del i sjukdomen. Att hålla sig aktiv och försöka leva som vanligt trots hinder i vardagen skapar glädje och meningsfullhet. Det kan vara positivt att försöka uppmuntra till aktivitet hos MND sjuka patienter. Att hålla ihop med sin familj, att åka på semester och att fokusera på de goda sakerna i livet. Att hantera sjukdomen positivt och se varje symtom och behandla dessa, vid den tidpunkt de uppkommer ger patienten hopp. Att inte se långt fram, utan ta vecka för vecka eller dag för dag. Det finns ett tyst lidande hos alla. Vissa speglar lidandet utåt, men för andra sjuka är det ett lidande att förlora kontrollen över sin egen kropp. Patienten kan inte förmedla hur de känner (Brown & Addington-Hall 2007). Kunskap om hur man på bästa sätt kan hjälpa människor som lever med MND kan vara svårt. Det är viktigt att alltid tänka på att det finns en livsberättelse bakom sjukdomen. Sjuksköterska behöver lyssna på de komplexa historierna som finns bakom. Det kan vara utmanande, men det är viktigt för att få en bild om hur den drabbade är som person. Sjuksköterska bör vara uppmärksam och lyhörd på de symtom som uppstår för att på bästa sätt kunna bidra med hjälpmedel och symtomlindring. Alla har olika erfarenheter av sjukdomen, sjukdoms progressionen är individuell.

För ALS finns inget botemedel, vården fokuserar på optimal omvårdnad och symtomlindring. Sudhakaran (2017) har studerat akupunkturs inverkan på ALS patienter. Akupunktur utfördes i åtta veckor på en ALS patient. Förlamning i extremiteter, muskeltremor och klumpighet var symtomen som patienten hade innan akupunkturen inleddes. Efter 16 veckors akupunktursprogram fick patienten tillbaka sin motoriska kapacitet och kunde röra på extremiteterna. Hon klarade av att gå i trappor igen och klumpigheten försvann. Akupunkturbehandlingen medförde att patientens status ändrades och gick från invalidiserad på grund av ALS- symtom till ett nästan normalt liv. Akupunktur kan vara en effektiv alternativ behandling mot symtom som uppkommer på grund av ALS

sjukdom. Att underlätta och symtomlindra bidrar till ett mindre lidande, lättnad och en avsevärt förbättrad livskvalité.

Hållbar utveckling

Regeringskansliet (2017) skriver om 17 mål för den hållbara utvecklingen. Dessa 17 är : Ingen fattigdom, ingen hunger, hälsa och välbefinnande, god utbildning till alla, jämställdhet, rent vatten och sanitet, hållbar energi för alla, anständiga arbetsvillkor och ekonomisk tillväxt samt hållbar industri, innovationer och infrastruktur. Minskad ojämlikhet, hållbara städer och samhällen, hållbar konsumtion och produktion, bekämpa klimatförändring. Bevara hav och marina resurser, ekosystem och biologisk mångfald. Fredliga och inkluderade samhällen och globalt partnerskap samt ett genomförande av målen. Det mål som är mest aktuellt inom vården är mål nr. 3 - *hälsa och välbefinnande*. Förutsättningen för att kunna bidra till samhällets utveckling är att ha en god hälsa. Människor lever längre idag än förr därav krävs ett bättre hälso- och sjukvårdssystem, bättre stöd för äldre, hygieniska aspekter, läkemedel. Dessa är några av de grundläggande rättigheterna. I världen sker en ständig och tilltagande globalisering, människor flyr från sina länder därav sker en ökad spridning av sjukdomar som kan bidra till ett hälsohot. ALS är en sjukdom som inte går att bota men den går att lindra. ALS finns i hela världen därav krävs det en ökad kunskap om sjukdomen och ökade resurser för att hjälpa de drabbade och deras familjer. Sjukdomen bidrar till ett ökat behov av hjälpmedel. På alla platser i världen finns inte dessa resurser, därav får de drabbade sämre och ojämlig hjälp. Resurser, hjälpmedel och läkemedel kostar pengar. Alla länder har inte denna möjlighet. De drabbade av ALS i länder som inte har möjlighet blir svårare att ta hand om och de får en sämre vård samt får inte den hjälp de behöver. Läkemedlet Riluzol förlänger i vissa fall levnadstiden med 12-21 månader om det sätts in i tid. Om läkemedlet inte ges förkortas levnadstiden i vissa fall och fler avlider efter en kort tids sjukdom. Sjukdomen kräver i ett sent stadie mycket medicintekniska hjälpmedel och omvårdnadsmaterial som kostar pengar och inte alla länder i världen har en möjlighet att skaffa det som behövs. Sverige har bra sjukvård och avancerad sjukvård i hemmet som visats sig vara bra för ALS patienter.

KTH (2017) skriver att hållbar utveckling är ett begrepp som används för att staka ut samhällsutvecklingen. Det är utveckling som ska tillgodose de behov som finns idag utan att påverka kommande generationers behov. Ett vanligt sätt att se på hållbar utveckling är genom olika dimensioner. De tre är: Ekologisk hållbarhet, social hållbarhet och ekonomisk hållbarhet. Dessa dimensionerna ska överlappa varandra och finnas med inom hållbar utveckling. Inom sjukvården är det viktigt att tänka på alla tre dimensionerna vid utvecklingsarbetet. De tre överlappar varandra, vården är insatt i kostnader för behandlingar och för material. Medvetenheten om att tänka ekologiskt, inte använda/slänga saker som exempelvis omlägningsmaterial och mat, är onödigt för miljön och för ekonomin.

SLUTSATSER

Följande slutsatser är viktiga för sjuksköterskor som vårdar patienter med MND/ALS.

- Att personen är expert på sig själv, tillvarata den kunskap och de erfarenheter patienten själv har. Lyssna och ta in patienten i vården och de beslut som ska fattas kring sjukdomsbilden. Att arbeta på ett personcentrerat sätt gör patienten delaktig och utgår från ett helhetsperspektiv med fokus på personen bakom, samt de erfarenheter patienten har innan sjukdom.
- Se till resurserna som finns, exempelvis anhöriga, gör dem delaktiga i vården om de vill.
- Se till att ge god information och tillräcklig med information till familjen för att de ska känna en trygghet och vara införstådda med vad sjukdomen innebär.
- Vara aktiv och ge stöttning och stöd till patient och anhöriga.
- Vara uppmärksam på fysiska symtom som uppstår och se till att patienten får symtomlindring som ger god effekt för att lindra lidande.
- Vara uppmärksam på psykiska symtom som uppstår hos både patient och anhöriga, erbjud samtalsstöd, kuratorskontakt. Var vaksam på om eventuell medicinering kan behövas mot depression, ångest.
- Livskvalité ska bevaras, uppmuntra till aktivitet, sociala kontakter. Uppmuntra patienten att fortsätta jobba, anpassa hem och arbete till vad patienten kan klara av.
- Sjuksköterskan fungerar som en spindel i nätet, därav krävs god kommunikation till familjen men även andra mot yrkeskategorier som är involverade i en MND/ALS sjuk patient.
- Koppla in ALS/MND-Teamet i början av sjukdomen så att familjen kan få den hjälp och stöttning de behöver i sjukdomstillståndet och framöver i sjukdoms progressionen.
- Ge en god vård och omsorg.

REFERENSER

Aoun, S., Deas, K., Kristjanson, L. & Kissane, D. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative and Supportive Care*, 15(1), ss.32-43. DOI: 10.1017/S1478951516000341

Baanders, A. & Heijmans, M. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family & community health*, 30(4), ss. 305-317. DOI: 10.1097/01.FCH.0000290543.48576.cf

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad. Etik och människosyn*. Liber AB: Stockholm.

Blomsjö, I. & Hermerén, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs. *Journal of palliative care*. 17(4), ss. 236-240.

Brown, J. & Addington-Hall, J. (2007). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), ss. 200–208. DOI:10.1111/j.1365-2648.2007.04588.x

CASNAT- Carer Support Needs Assessment Tool (2016). *The CASNAT approach- A person-centred process of carer assessment and support in palliative and end of life care*. http://csnat.org/files/2015/10/161111_The-CASNAT-Approach_general-use.pdf [2018-05-22]

Corcia, P. och Meininger, V. (2008). Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Drugs*, 68(8), ss.1037-1048.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur och Kultur: Stockholm.

Frazer, M. & Mobley, P. (2017). A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. *Health and quality of life outcomes*, 15(222), ss.1-9. DOI 10.1186/s12955-017-0797-3

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdning med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: Lund, ss. 129-140.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och Kultur: Stockholm.

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(6), ss. 1569-1577. DOI:10.1017/S1478951515000188

Jianyn, X., Nolan, M.T., Heinze, K., Gayane, Y., Hughes, M.T., Johnson, J., Kub, J., Tudor, C., Sulmasy, D.P., Lehmann, L.S., Gallo, J.J., Rockko, F. & Mei Ching, L. (2015). Symptom frequency, severity, and quality of life among persons with three diseases trajectories: cancer, ALS and CHF. *Applied Nursing Research*, 28, ss.311-315. doi: <http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/j.apnr.2015.03.005>

KTH (2017). *Hållbar utveckling*. <https://www.kth.se/om/miljo-hallbar-utveckling/utbildning-miljo-hallbar-utveckling/verktygslada/sustainable-development/hallbar-utveckling-1.350579> [2018-05-21]

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), ss. 38-42.

Neurologmottagningen Norra Älvsborgs Länssjukhus (2018). *ALS/MND-Teamet* [internt material]. Västra Götalandsregionen: NU-sjukvården.

Nolan, M., Kub, J., Hughes, M., Terry, P., Astros, A., Carbo, C., Thompson, R., Clawson, L., Texeira, K. & Sulmasy, D. (2008). Family health care decision making and self efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative and supportive care*. 6(3), ss. 273-280. <http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1017/S1478951508000412>

Nordness, A., Ball, L., Fager, S., Bukelman, D. & Pattee, G. (2010). Late AAC Assessment for individuals with Amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of medical speech-language pathology*, 18(1), ss. 48-54.

O'Brian, M., Whitehead, B., Jack, B. & Mitchell, D. (2011). The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): views of current and former family caregivers a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34(3), ss.247-256.DOI: <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.605511>

Olsson, A., Markhede, I., Strang, S. & Persson, L. (2010). Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliative and supportive care*, 8(1), ss.75-82.

Ozanne, A., Graneheim, U. & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of clinical nursing*, 22, ss. 2141-2149. DOI: <http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1111/jocn.12071>

Ozanne, A., Strang, S. & Persson, L. (2010). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of clinical nursing*, 20, ss.283-291. DOI: <http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x>

Regeringskansliet (2017). *17 globala mål för hållbar utveckling- Hälsa och välbefinnande*. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/halsa-och-valbefinnande/> [2018-05-21]

Rosengren, K., Gustavsson, I. & Jarnevi, E. (2015). Every second counts: Woman's experience of living with ALS in the end- of- life situations. *Home Health Care Management & Practice*, 27(2), ss. 76-82. DOI:<http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1177/1084822314547961>

Segesten, K. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning . I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur. ss.119-128.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet

StAAF, G. & Andersen, M. P. (2018). Amyotrofisk lateralskleros. *Socialstyrelsen*. <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros> [2018-03-06]

StAAF, G. & Andersen, M. P. (2018). Amyotrofisk lateralskleros [fotografi]. <http://www-socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros> [2018-05-22]

Strang, P. (2012). ALS (amyotrofisk lateral skleros). I Strang, P. & Beck-Friss, B. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Liber AB : Stockholm. ss. 336-341.

Sudhakaran, P. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Acupuncture Approach. *Medical Acupuncture*, 29(5), ss.260-268. DOI: 10.1089/acu.2017.1241

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Personcentrerad vård*. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf [2018-05-23]

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), ss. 554-560

DOI: <https://doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.12968/ijpn.2012.18.11.554>

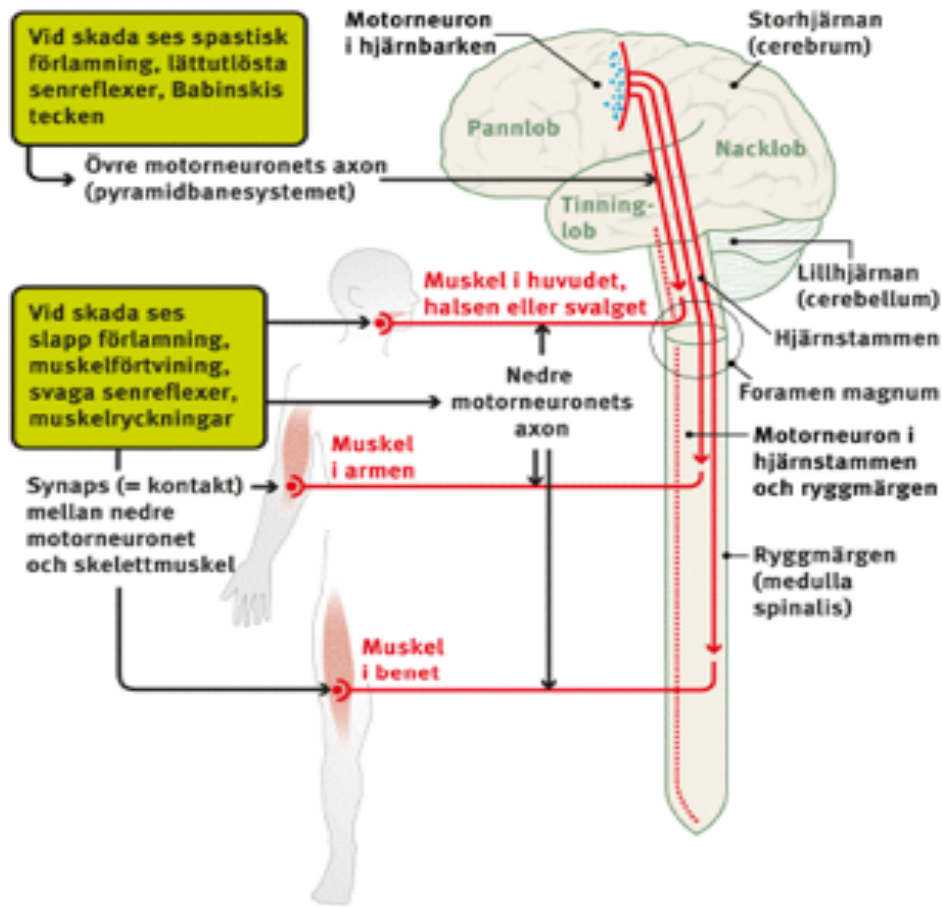
Ushikubo, M. & Suzuki, S. (2016). Respite Care Services for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Families From the Perspective of Home Care Nurses.

Home Health Care Management & Practice , 28(1), ss. 44–50 DOI: <http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1177/1084822315599953>

Whitehead, B., O'Brian, M., Jack, B. & Mitchell, D. (2011). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative medicine*, 26(4), ss.368-378. DOI: 10.1177/0269216311410900

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och kultur: Stockholm.

Figur 1.



Figur 1. Motorneuronet (visas med de blåa prickarna) dessa kommunicerar med de nedre motorneuronet i hjärnstammen och ryggmärgen (röda prickarna) via långa axoner (nervtrådar) (Staaft & Andersen 2018).

Bilaga 1- Cinahl

| Databas | Sökord | Urval | An- tal träf- far | Lästa ab- stract | Lästa fulltext | Valda artiklar |
|---------|---|--|----------------------------|------------------------|-------------------|-------------------|
| Cinahl | Amyotrophic lateral sclerosis and end of life and family | 2008-2018 , Peer rewived, abstract available, english. | 18 | 8 | 4 | 2 |
| Cinahl | Amyotrophic lateral sclerosis and alternative communication | 2008-2018 , Peer rewived, abstract available, english. | 25 | 10 | 5 | 1 |
| Cinahl | Amyotrophic lateral sclerosis or ALS and anxiety | 2008-2018 , Peer rewived, abstract available, english. | 24 | 10 | 8 | 2 |
| Cinahl | Amyotrophic lateral sclerosis and Nursing | 2008-2018 , Peer rewived, abstract available, english. | 29 | 8 | 3 | 1 |

Bilaga 2 - Scopus

| Databas | Sökord | Urval | Antal träffar | Lästa abstract | Lästa fulltext | Valda artiklar |
|----------------|--|---|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Scopus | Palliative care AND Motor neurone disease | 2009-2018, Cited by highest | 39 | 8 | 5 | 1 |
| Scopus | Quality of life AND Diagnosed with chronic illnesses | 2015-2018, Key-words: Quality of life | 86 | 7 | 4 | 1 |

Bilaga 3 - Artikelsammanställning

| |
|--|
| <p>Författare: Frazer, M. & Mobley, P.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Titel: A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses</p> <p>Tidskrift: Health and Quality of Life Outcomes</p> |
| <p>Syfte: Denna blandade metodstudie använder Quality of life undersökningsresponsor för att utforska samband och intervjudata för att undersöka hur patienter med avancerade kroniska tillstånd upplever olika quality of life tillstånd..</p> |
| <p>Metod: En blandad metodstudie. Studie provet omfattar 156 nu döda deltagare som slutförde FACIT-Pal kvartalsvis och 40 (10 nu avlidna) deltagare som diskuterade quality of life i en intervju. Medelvärde av resultatet var planerade över deltagarnas senaste 18 månader för att avslöja quality of life samband. Intervjudata analyserades för att avslöja hur deltagarnas erfarenheter, handlingar och kognitiva processer påverkat quality of life-poängen.</p> |
| <p>Resultat: Fysiska och funktionella grader visar gradvis nedgång. Emotional quality of life upprätthåller med ett litet dropp 2-3 månader före döden, och sociala quality of life-betyg förbättras i deltagarnas sista 3 månader. Deltagare skapar och stärker relationer som hjälper dem att bättre hantera hälsan och få fysiskt och emotionellt stöd. Söka aktiviteter där de kan hitta glädje, mening och syfte och stödja kognitioner genom vilka patienter accepterar och kommunicerar om sjukdom, och betonar positiva resultat.</p> |

| |
|--|
| <p>Författare: McConigley, R., Kristjanson, L., Aoun, S., Oldham, L., Currow, D., O'Connor, M., & Holloway, K.</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Titel: Staying just one step ahead: providing care for patients with motor neurone disease</p> <p>Tidskrift: BMJ Supportive & Palliative Care</p> |
| <p>Syfte: Var att bestämma erfarenheterna av och behovet av utbildning av vårdpersonal som tar hand om MND sjuka patienter..</p> |

Metod: Kvalitativ studie. Där intervjuer och fokusgrupper genomfördes med 31 personer från sjukvården med viss erfarenhet av att tillhandahålla palliativ vård för personer med MND. Tematisk analys av innehåll användes för att identifiera gemensamma teman.

Resultat: Ett huvudtema, *bara ett steg framåt*, uppstod som beskriver den centrala kompetens sjukvårdspersonalen har som identifieras som nödvändigt för att hjälpa individer att planera och förbereda sig för förändringar i sjukdoms- och livsstil innan de uppstår. Två subteman uppstod också: *Expertis inom MND* och *skonsam kommunikation*. Expertis i MND beskrev den nödvändiga förståelsen av sjukdomen och den specifika individens version av sjukdomen så att hälsovården kan planeras, ge råd, stödja och förutse behoven hos den person som lever med MND. Skräddarsydd kommunikation var möjligheten att vård meddelanden blev noggrant utfört och effektivt till de personer som är inblandade i vården (patienter, familj, vårdpersonal).

Författare: Nolan, M., Kub, J., Hughes, M., Terry, P., Astrow, A., Carbo, C., Thompson, R., Clawson, L., Teixeira, K. & Sulmasy, D.

Årtal: 2008

Titel: Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life

Tidskrift: Palliat support care

Syfte: Denna studie jämförde förekomsten av involveringen av familj i hälsovårdsbeslut i slutet av livet hos en ALS drabbad patient med det faktiska engagemang som rapporterats av familjen efter döden.

Metod: En beskrivande korrelationsdesign med 16 patienter med respektive anhöriga användes. Ett kvantitativt resultat genomfördes med djupintervjuer av en delmängd av fem familjemedlemmar efter patientens död.

Resultat: 87 procent av patienterna hade utfärdat ett förskott direktiv. Patienter som skulle välja att själv bestämma hälsovårdsbeslut (dvs. enligt patientens preferenser ensamma) var troligen att få sina familjer att rapportera att beslut gjordes i den stil som patienten föredrog. De som föredrog delat beslutsfattande med familj eller beslutsfattande som åberopade familjen var mer benägna att få sina familjer att rapportera att beslut fattades i en stil som var mer självständig än föredragen. När de intervjuades på djupet beskrev några familjemedlemmar delat beslutsfattande även om de hade rapporterat på undersökningen att patienten fattade självständiga beslut.

| |
|--|
| <p>Författare: Nordness, A., Ball, L., Fager, S., Beukelman, D. & Pattee, G.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Titel: Late AAC Assessment for Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis</p> <p>Tidskrift: Journal of medical speech-language pathology</p> |
| <p>Syfte: identifiera personer med ALS för vilka AAC-bedömningen försenades och (2) att dokumentera de faktorer som resulterar i en sen AAC-bedömning.</p> |
| <p>Metod: Nebraskas ALS-databas granskades för att identifiera personer med ALS och om AAC-bedömningen hade försenats. Anledningarna till dessa förseningar undersöktes genom att intervjua AAC-specialisterna som tillhandahöll interventionstjänster, samt efterlevande familjemedlemmar vid behov.</p> |
| <p>Resultat: fick 12% av de personer som ingår i databasen en sen AAC-bedömning. Nittiotreva procent av bedömningarna försenades på grund av sen hänvisning och 7% försenades på grund av faktorer relaterade till individerna med ALS.</p> |

| |
|---|
| <p>Författare: O'Brien, M., Whitehead, B., Jack, B. & Mitchell, D.</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Titel: The need for support service for family carers of people with motor neurone disease (MND): Views of current and former family caregivers a qualitative study.</p> <p>Tidskrift: Disability and rehabilitation</p> |
| <p>Syfte: var att utforska ur ett kvalitativt perspektiv, åsikterna från nuvarande och tidigare familjevårdare/anhörigvårdare till människor med MND sjukdom.</p> |
| <p>Metod: En kvalitativ studie som genomfördes i nordvästra England. Berättande intervjuer med nuvarande (18) och tidigare (10) anhörigvårdare av en familjemedlem med MND. Data analyserades med hjälp av ett tematiskt ramverk.</p> |
| <p>Resultat: Vårdgivarnas behov varierade, men omfattar bestämmelser, information och träning samt tillgänglighet av vårdhem. Rådgivning och tillgång till utbildade betalda vårdgivare saknade anhörigvårdare.</p> |

| |
|---|
| <p>Författare: Ozanne, A., Graneheim, A. & Strang, S.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Titel: Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients</p> <p>Tidskrift: Journal of clinical nursing</p> |
| <p>Syfte: Belysa hur människor med amyotrofisk lateral skleros skapar mening trots sjukdom.</p> |
| <p>Metod: Kvalitativ studie där 14 intervjuer genomfördes och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.</p> |
| <p>Resultat: Två teman uppstod för att belysa intervjupersonernas komplexa livssituation: upplevelser av ångest över liv och död och att finna mening trots sjukdomen. Det framkom att det osäkra sjukdomsförloppet mot döden skapade mer rädsla än själva döden. Trots den obotliga sjukdomen som medförde känslor av livs- och dödsångest, fysisk förlust, orättvisa, skuld, skam och existentiell ensamhet, fann de också mening i livet, vilket stärkte viljan till att leva. Betydelsen hittades genom familj och vänner. Känslan av att ha ett eget liv och att acceptera nutiden. Livets perspektiv överfördes till en djupare vy där materiella saker inte längre var i fokus.</p> |

| |
|--|
| <p>Författare: Ozanne, A., Strang, S. & Persson, L.</p> <p>Årtal: 2010</p> <p>Titel: Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin</p> <p>Tidskrift: Journal of clinical nursing</p> |
| <p>Syfte: Syftet var att studera hälsorelaterad livskvalitet, ångest och depression hos patienter med amyotrofisk lateralskleros och deras anhöriga och att jämföra dessa resultat med en delmängd av den allmänna svenska befolkningen.</p> |
| <p>Metod: En beskrivande studie där trettiofem patienter med amyotrofisk lateralskleros och deras nästa släkting studerades. Alla deltagare studerades med SF-36 och sjukhus ångest och depression skalan. Patienternas fysiska funktion bedömdes av amyotrofisk lateralskleros funktionalitets skalan - Reviderad och Norris-skalan.</p> |

Resultat: Ett samband hittades i både den mentala sammanfattningen i SF-36 och i ångest mellan patient och deras närmaste släktingar, men inget samband hittades i sammanfattningen eller depressionen av de fysiska komponenterna. Dessa resultat var inte relaterade till patientens fysiska funktion. Både patienter och deras släktingar hade några sämre betyg i SF-36 och i ångest och depression än den allmänna svenska befolkningen. Kön eller ålder påverkade inte uppskattningarna i någon av skalorna.

Författare: Rosengren, K., Gustavsson, I. & Jarnevi, E.

Årtal: 2015

Titel: Every second counts: Women's experience of living with ALS in the End- Of- Life situations.

Tidskrift: Home Health care management & practice

Syfte: Är att beskriva kvinnliga patienters upplevelser av att leva med ALS i slutet av livet.

Metod: En manifest innehållsanalys valdes för analysera berättelser från fyra biografier av kvinnor som hade ALS.

Resultat: Kategorierna lidande, meningsfullhet och erfarenheter av ett begränsat liv identifierades för att beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS. Sjuksköterskor måste utbildas i kommunikationsförmåga till patienter som förlorat sitt tal. Det finns ett behov av information bland familjemedlemmar om allvarliga sjukdomar, såsom ALS, för att förbättra hög kvalitet på vård och välbefinnande för alla involverade runt patienten. Hemsjukvården måste bjuda in och underlätta patienters och anhörigas deltagande i processen kring palliativ vård för att förbättra hur känslan för anhöriga när deras närstående går bort.

Författare: Ushikubo, M & Okamoto, K

Årtal: 2012

Titel: Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan

Tidskrift: International Journal of Palliative Nursing

Syfte: är att klargöra omständigheterna kring dödsfallet för personer med amyotrofisk lateralskleros (ALS) i Japan och olika kulturer när det gäller att tillhandahålla vård i hemmet hos de drabbade.

Metod: En kvalitativ studie där ett frågeformulär skickades till styrelseledamöterna av 709 vårdstakt för vård i hemmet i centrala Japan.

Resultat: Av 232 frågeformulär återvände de är en svarsfrekvens på 32,8%. 49 rapporterade att de behandlade någon med ALS. Sammantaget dog 31% av dessa patienter hemma medan 63% togs in på sjukhuset från några dagar till månader före döden. Andningsinsufficiens identifierades som dödsorsak i 73% av fallen, 45% av dödsfallen var plötsliga och 27% av dödsfallen innebar CO2-narkos. Analys av rapporterade omvårdnads krävande insatser resulterade i kategorier: brist på anpassning till patientens och familjen i sjukdomen och i sjukdomsprogressionen. Engagemanget i familjen, hur man väljer vård, beslutsfattande och kommunikation samt dåligt samarbete med andra utövare.

Författare: Ushikubo, M. & Suzuki, S.

Årtal: 2016

Titel: Respite Care Services for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Families From the Perspective of Home Care Nurses

Tidskrift: Home Health Care Management & Practice

Syfte: Var att använda hemsjukvårds personalens perspektiv för att belysa reaktionerna hos patienter som vårdas i hemmet med amyotrofisk lateralskleros (ALS) och deras familjemedlemmar angående användning av andningsvård och inblandning av hemsjukvårdspersonal med patienter och familj före och efter andningsvård.

Metod: En kvalitativ studie där Sex st sjukvårdspersonal deltog i semistrukturerade intervjuer. Uppgifter om sju ALS-patienter om användning av andningsvård uppsamlades. En kvalitativ induktiv metod för innehållsanalys utfördes.

Resultat: Visade att ALS-patienter hade både positiva och negativa reaktioner på att använda andningsvård. Familjemedlemmarna tillhandahöll dagligen mycket patientcentrerad vård och de ville att vårdpersonalen skulle ge samma vårdkvalitet på vårdinrättningar som i hemmet. Hemsjukvårds sköterskorna tillhandahöll olika tjänster som är relevanta för andningsvård för ALS-patienter och deras familjemedlemmar.

Författare: Whitehead, B., O'Brien, M., Jack, B. & Mitchell, D.

Årtal: 2011

Titel: Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study

Tidskrift: Palliative medicine

Syfte: Var att utforska erfarenheterna hos personer med motorisk neuron sjukdom (MND), nuvarande och avlidna vårdare i slutstadiet av sjukdomen.

Metod: En kvalitativ studie, användes berättande intervjuer för att framkalla konton från 24 personer med MND och 18 nuvarande familjvårdare och 10 tidigare familjvårdare.

Resultat: Behovet hos patienter och vårdgivare uppfylls inte i tillräcklig utsträckning i MND: s palliativa fas, och det finns ett behov av ökat samordnat stöd från palliativa vårdtjänster. Användningen av planeringsverktyg anses vara till nytta för patienter och vårdgivare, men vårdpersonal visar en begränsad förståelse för dem. Ängest och oro hos patienter, vårdgivare och försörjda vårdare ökar under denna period. Vårdgivares börda är överdriven och kan förvärra patientens nöd och lust för att hämma döden.

