

ALS vård: Uppgifter, utmaningar och brister ur sjukskötarens och patientens synvinkel

En systematisk litteraturstudie

Frida Söderlund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2024

EXAMENSARBETE

Författare: Frida Söderlund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Camilla Mattjus

Titel: ALS vårduppgifter, utmaningar och brister ur sjukskötarens och patientens synvinkel – En systematisk litteraturstudie

Datum: 10.04.2024

Sidantal: 31

Bilagor: 1

Abstrakt

Syftet med studien var att få en större helhetsbild över sjukskötarens roll inom ALS vården och brister inom vården. Även frågeställningarna i examensarbetet var följande 1) Vad är sjukskötarens roll i vården hos en patient med ALS? och 2) Finns det brister inom ALS – vården?

Metoden för studien var kvalitativ systematisk litteraturstudie. Datainsamling bestod av granskade vetenskapliga artiklar. Vetenskapliga artiklar som inkluderades för studien valdes genom syftet, frågeställningar samt inkluderingskriterier. De valda artiklarna är från databaserna CINAHL, Academic Search Elite och MEDLINE. Resultatet baserar sig på åtta vetenskapliga artiklar. Teoretiska utgångspunkten som blev vald till studien var Katie Eriksson ”Den lidande människan” (1994).

Resultatet visade vilka vårduppgifter och färdigheter en sjukskötare bör ha vid vården hos en ALS patient. Vårduppgifter som hittades, delas in i tre kategorier: yrkeskompetens, kommunikation och vårdrelation. Dessa tre områden är ytterst viktiga för en sjukskötare att ha kompetenser inom. Brister som hittats i studien delades in i två kategorier: sjukskötarens- och patientens perspektiv. Rekommendation att göra ytterligare studier inom området.

Språk: svenska

Nyckelord: amyotrofisk lateralskleros, als, sjukskötarens roll, brister, vårdrelation

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Frida Söderlund

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja: Camilla Mattjus

Nimike: ALS hoito: hoitotehtävät, haasteet ja puutteet hoitajan ja potilaan näkökulmasta – systemaattinen kirjallisuustutkimus

Päivämäärä: 10.04.2024

Sivumäärä: 31

Liitteet: 1

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada laajempi kokonaiskuva sairaanhoidajan roolista ALS-hoidossa ja hoidon puutteista. Opinnäytetyön kysymykset olivat 1) Mikä on sairaanhoidajan rooli ALS – potilaan hoidossa? Ja 2) onko puutteita ALS – hoidossa?

Tutkimus suoritettiin kvalitatiivisella, systemaattisella kirjallisuustutkimuksella. Tieteellisten artikkelien tiedonkeruu. Tieteellisten artikkelit valittiin tutkimuksen tarkoituksen, tutkimuskysymysten ja sisällytyskriteerien perusteella. Valitut artikkelit ovat peräisin CINAHL, Academic Search Elite ja MEDLINE tietokannoista. Tulokset perustuvat kahdeksaan tieteelliseen artikkeliin. Teoreettisena lähtökohtana valitsin Katie Erikssonin ”den lidande människan” (1994).

Tulokset osoittivat, mitä hoitotehtäviä ja taitoja sairaanhoidajan tulisi olla ALS – potilaan hoidossa. Löydetty hoitotehtävät jaettiin kolmeen otsikkoon: ammatillinen osaaminen, kommunikaatio ja hoitosuhde. Nämä kolme taitoa ovat äärimmäisen tärkeitä sairaanhoidajan osaamiselle. Tutkimuksessa havaitut puutteet jaettiin kahteen otsikkoon: sairaanhoidajan- ja potilaan näkökulmaan. Tällä alueella voidaan tehdä lisätutkimuksia tarkemmin määritellyillä aloilla.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: amyotrofinen lateraaliskleroosi, als, sairaanhoidajan rooli, puutteet hoidossa, hoitosuhde

BACHELOR'S THESIS

Author: Frida Söderlund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Camilla Mattjus

Title: ALS care: tasks, challenges, and deficiencies from the perspective of nurses and patients – A systematic literature study

Date: 10.04.2024

Number of pages: 31

Appendices: 1

Abstract

The purpose of the study was to gain a comprehensive understanding of the nurse's role in ALS care flaws within the care. The research questions in the thesis were 1) What is the nurse's role when caring for a patient with ALS? And 2) Are there deficiencies in ALS - healthcare?

The study was conducted through a qualitative systematic literature study. Collecting data from scientific articles that were chosen for the study by purpose, research questions and inclusion criteria. The chosen articles were sourced from the databases CINAHL, Academic Search Elite, and MEDLINE. The result is based on eight scientific articles. The theoretical framework chosen for the study was Katie Erikson's "den lidande människan" (1994).

The result highlighted the nursing tasks and skills necessary for caring for an ALS patient. The necessary care tasks were split into three categories: professional competence, communication, and care relationship. Proficiency in these three areas is crucial for a nurse. The flaws that were found in the study were split into two categories: The nurse's and the patient's perspective. In this area another study could be made in more specific areas.

Language: swedish

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, als, nursing role, deficiencies in care, care relationship

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Amyotrofisk Lateralskleros.....	2
2.1.1	Symtom.....	3
2.1.2	ALS typer och former.....	3
2.1.3	Orsaker och förekomst.....	4
2.1.4	Diagnostisering	4
2.2	Behandling och vård vid ALS.....	5
2.2.1	Vårdplanering.....	5
2.2.2	Psykiskt stöd	6
2.2.3	Hjälpmedel.....	6
2.2.4	Läkemedel.....	7
2.2.5	ALS teamet – multidisciplinärt team.....	8
2.2.6	Medicinska åtgärder	8
2.2.7	Vården i hemmet och på sjukhus.....	9
3	Teoretisk utgångspunkt.....	10
3.1	Lidandet i vården.....	10
3.1.1	Sjukdomslidandet	10
3.1.2	Vårdlidandet.....	11
3.1.3	Livslidandet	12
4	Syfte och frågeställning.....	13
5	Metod.....	13
5.1	Datainsamling	14
5.2	Innehållsanalys.....	16
5.3	Etik.....	16
6	Resultat.....	17
6.1	Vad är sjukskötarens roll i vården hos en patient med ALS?	17
6.1.1	Yrkeskompetens	17
6.1.2	Kommunikation	18
6.1.3	Vårdrelation	19
6.2	Finns det brister inom ALS - vården?	20
6.2.1	Ur sjukskötarens perspektiv	20
6.2.2	Ur patientens/ anhörigas perspektiv.....	22
7	Diskussion	22
7.1	Resultatdiskussion	23
7.2	Metoddiskussion.....	26
7.3	Slutledning.....	27
8	Litteraturförteckning.....	29

Bilageförteckning

Bilaga 1. Översiktstabell över valda artiklar

Figurförteckning

Figur 1. *Tabell över inkluderings- och exkluderingskriterier*

Figur 2. *Flödesschema över datainsamling*

1 Inledning

Amyotrofisk lateralskleros vid förkortning ALS, är en motorneuronsjukdom som drabbar cirka 350 människor i Finland per år. Medelåldern för insjuknandet är kring 60 års åldern. Av de insjuknade har 20% ALS i släkten. Risken att insjukna i ALS om anhörig insjuknad är endast 1% (Atula, 2023). Männerna har liten förhöjd risk i yngre ålder att insjukna i ALS än kvinnor, vid högre ålder är risken lika mellan könen. Sjukdomen kan drabba människor av alla raser och bakgrund (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023). Sjukdomen är belägen i hjärnans och ryggmärgens motoriska nervceller. Sjukdomen gör att de frivilliga musklernas funktion försvagas vilket leder till förlamning (Aivosäätio, u.d.). Sjukdomens namn härstammar från amyotrofi (förtvining), lateral (ryggmärgens yttersta del) och skleros (förhårdning). ALS är en dödlig sjukdom som det än idag inte finns någon behandling för. Det finns bromsande läkemedel som kan ges för att lindra symtom och funktionsnedsättningarna. (Socialstyrelsen, 2022).

Detta är en sjukdom som många känner ett starkt obehag för då man ej kan kontrollera framskridandet av sjukdomsförloppet. Orsaken till sjukdomen är ännu inte klar men man kan se att krigsveteraner har en förhöjd risk på en och en halv till två gånger större chans att insjukna i ALS. (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023).

Skribenten har valt att skriva om Amyotrofisk lateralskleros för att få mer förståelse och kunskap hur det kan vara att leva med en obotlig sjukdom. Som vårdare bör man kunna förstå vad ALS innebär och hur olika sjukdomen kan se ut för alla. Att få diagnosen är en stor förändring i livet då man vet utvägen. Att kunna få professionell hjälp och stöd från början till slut för att förstärka livskvaliteten för patienten. Skribenten har upplevt att under de senaste åren att det har diskuterats mer om ALS på sociala medier då fler unga drabbats av sjukdomen och hur de vill sprida kunskapen om hur det är att leva med en obotlig sjukdom. Detta väckte ett intresse hos skribenten att skriva om ALS. Att få diagnosen ALS förändrar en individs liv totalt. Att få förståelse om de olika aspekterna i livet efter diagnos. Få lära sig om vad som hör till vårdarens uppgift och vad det kan innebära att vara med i ett ALS team.

I examensarbetet kommer skribenten skriva om ALS som sjukdom, vårdprocessen, vårdmetoder, vårdarens roll och ansvar, sjukdomens faser och få svar på frågeställningarna. Inom detta ämne pågår många forskning om framtida behandlingar och botemedel. Största fokuset för skribenten kommer ligga på hur det är att ta hand om en ALS patient.

2 Bakgrund

Detta kapitel kommer ta upp om sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros (ALS) på djupare nivå. Under detta kapitel kommer följande tas upp: symtom, orsaker, eventuella behandlingar, läkemedel, hjälpmedel, sjukskötarens roll och hur det kan se ut att vårda en ALS patient. Skribenten kommer även ta upp om tidigare forskning om vården vid ALS.

2.1 Amyotrofisk Lateralskleros

ALS är den vanligaste motorneuronsjukdomen hos den vuxna befolkningen. Trots att det är den vanligaste motorneuronsjukdomen är det en ovanlig sjukdom. ALS är en progressiv sjukdom, dvs sjukdomen utvecklas/ framskrider och mer symtom uppstår. Sjukdomen startar oftast vid en extremitet och framskrider sedan till resterande extremiteter. Många tappar förmågan att prata, röra sig, äta och andas. Den förväntade livslängden är 2–5 år efter första symtomen (J. Palmio, 2017) (Mitsumoto, 2022).

Vid sjukdomen ALS förstörs kroppens motorneuronceller, som gör att nervförbindelsen till musklerna försvagas och slutar fungera med tiden. Motorneuroncellerna skadas i hjärnstammen, ryggmärgen och hjärnan. Sjukdomen sprider sig till alla frivilliga muskler och andningsmusklerna. ALS skadar inte synen, hörseln, smak- och luktsinne eller känseln. Blodcirkulationen, hjärtat, matsmältningen och utsöndringssystemet skadas inte heller. Sexuella funktionen fungerar även (Lihastautiliitto, u.d.). Då motorneuroncellerna försvagas och senare dör bort, blir skadan större på kroppens muskler. Detta gör att hjärnan glömmer bort hur man ska hantera frivilliga rörelser som till exempel gå och prata. Kroppens muskler reagerar till en början med muskel spasmer, senare atrofi, som senare sprids till resterande extremiteter (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023). Då motorneuroncellerna försvagas och senare dör bort, blir skadan större på kroppens muskler. Detta gör att hjärnan glömmer bort hur man ska hantera frivilliga rörelser som t.ex. gå och prata. Kroppens muskler reagerar till en början med muskel spasmer, senare atrofi, som senare sprids till resterande extremiteter (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023).

Motorneuroncellerna finns i kroppens övre- och nedre extremiteter. Deras uppgifter är att kontrollera rörelser i kroppen, som muskelfunktionen i de frivilliga och ofrivilliga musklerna. Kroppens övre motorneuronceller sitter i hjärnbarken och går ner till hjärnstammen eller ryggmärgen. Kroppens nedre motorneuronceller sitter i ryggmärgen och förbinder sig med körtlar och muskler i hela kroppen (L. C. Zayia, 2023).

2.1.1 Symtom

Symtomen i ALS är progressiva, blir försämrade med tiden och sprider sig i alla extremiteter. Efter första symtomen brukar levnadstiden vara 3–5 år. Symtomen börjar framträda då motorneuroncellerna börjar ta skada av sjukdomen. Muskelsvaghet är symtomet som framträder då motorneuroncellerna dött då det ej mer skickas signaler från hjärnan, ryggmärgen och hjärnstammen. Muskelsvagheten ger muskelspasmer/ kramper i till exempel armen, axeln, tunga eller benet vilket senare är atrofierat. Oftast blir muskeln svag i arm, nacken eller benet (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023). Då övre kroppens motorneuronceller blir drabbade har man svårigheter med att plocka upp saker, knäppa fast knappar, snubblande och svårigheter med att koordinera sina benrörelser. Då nedre kroppens motorneuronceller blir drabbade, förekommer muskelatrofi i både övre och nedre delen av kroppen samt kramper och muskelryckningar (Mitsumoto, 2022).

Hjärnan förlorar kunskapen att klara av att göra frivilliga rörelser som att gå, prata, andas och tugga. Detta betyder att orden blir svåra att uttala och munrörelsen blir sämre. Svårigheter med att tugga och svälja på grund av försvagade muskler. Övriga symtom som framträder senare i sjukdomen är sialorrea, pseudobulbär påverkan, dysartri, dyspne, obstipation, viktnedgång. Svårigheter med att kunna stå, gå, använda sig av sina armar och att slippa upp ur sängen. På grund av denna sjukdom och process kan även psykiska besvär som depression och ångest framträda (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023).

2.1.2 ALS typer och former

ALS delas upp i två olika typer: sporadisk och familjär ALS. Skillnaden på dessa två är att sporadisk ALS har oftast okänd orsak medan familjär ALS är genetiskt. 90 – 95% av alla ALS diagnoser är sporadiska, ingen känd orsak till insjuknandet. Eventuella orsaker till sporadisk ALS är virusinfektioner, inflammatoriska processer och överskott av glutamat (K. Salter Huff, 2020).

Det finns tre olika ALS former som sjukdomen utspelar sig på vid insjuknandet. Det finns klassisk amyotrofisk lateralskleros, progressiv bulbär pares (PBP) och progressiv spinal musklatrofi (PSMA). Symtomen i början av sjukdomen kan se olika ut för alla, kan vara någon av dessa tre former men i senare skede i sjukdomen har det flesta utvecklats till den klassiska ALS formen. Klassisk amyotrofisk lateralskleros är den vanligaste formen man insjuknar i om man får ALS. Denna ALS form kännetecknas med symtomen är svaghet i överkropp, ben och armar, dysfagi och afasi. Progressiv bulbär pares har även symtomen dysfagi och afasi, senare symtom såsom svaghet i överkropp, ben och armar. Progressiv spinal musklatrofi har symtomen muskelsvaghet i ben och armar. Denna form framskrider långsammast. Praten och sväljningen påverkas oftast inte (Hjärnfonden, 2019).

2.1.3 Orsaker och förekomst

Orsaken till ALS har inte ännu identifierats. Man har hittat faktorer som kan öka risken att insjukna i ALS. Man har kunnat konstatera att det finns förhöjd risk att insjukna, om det finns i generna, miljömässiga faktorer och epigenetik. En riskfaktor för att insjukna i ALS är människor med ljus hudfärg, av manliga könet eller i ålder 60 – 79 årig. Gällande miljö riskfaktorer har man kunnat konstatera att exponering vid bly, kvicksilver och bekämpningsmedel har ökad risk för ALS. Övriga riskfaktorer som det gjorts forskning i, är tungt arbete, yrke som målare och mekanik, huvudskador, el chockar, rökning och krigsveteraner har ökad risk för ALS (Lynch, 2023).

Oxidativ stress, reaktiva syrearter och glutamatexitotoxicitet har även en risk att påverka att insjukna i ALS. Dessa kemiska fenomen sker i vår kropp. Detta kan vara sådant som vi inte alltid kan göra någonting åt eller ens veta att det sker innanför vår kropp. Man har kunnat konstatera att ALS är på stigande enligt ALS registret från USA. År 2002 var incidensen 3.7 per 100 000 och år 2017 var det 5.7 per 100 000 (Lynch, 2023). Enligt (Andersen, 2023) följande forskning kan högt BMI, stort intag av kaffe och diabetes typ 2 minska risken för att insjukna i ALS.

2.1.4 Diagnostisering

Att ställa diagnos för ALS är svårt då symtomen kan vara olika i början. Utredningarna görs av en neurolog. Det är viktigt att få diagnosen ställd så snabbt som möjligt för att kunna påbörja bromsmedicinering och behandling. Det finns inga specifika tester som kan tyda på att man har ALS men undersökningarna går enligt vilka ALS – symtom och vilken ALS forms symtom patienten har. De undersökningar man kan göra vid typiska ALS symtom är neurologiska undersökningar, se på anamnes, DNA analys (om ärftligt) och EMG. Vid PBP symtom kan man undersöka ifall symtomen skulle kunna tyda på tumör, posterioert diskbråk eller chiari – missbildningar i hjärnan. Vid PSMA symtom kan man undersöka ifall symtomen skulle kunna tyda på Kennedys sjukdom eller gammopatier. Vid neurologiska undersökningar blir man testad för reflexer och muskelstyrka. EMG de vill säga elektromyografi är en undersökning för att se hur nerver och muskler fungerar via nervledning eller nålundersökning. Då symtomen även kan tyda på andra sjukdomar kan det vara bra att göra de sjukdomarnas undersökningar för att kunna utesluta dem till exempel via MRT, muskelbiopsi och undersökning av ryggmärgsvätska görs då. Kort sagt så man försöker utesluta de sjukdomar man får svar på via undersökningar, om ingen av dem är positiva är de hög risk att man insjuknat i ALS. (National Institute of Neurological Disorders and Strokes, 2023) (Andersen, 2023).

Vid diagnostisering är det viktigt att hålla ett diagnossamtal med patienten och hens anhörig/anhöriga fysiskt. Det är viktigt att kunna förklara situationen åt patient och ge information om hur gå till väga. Detta kan ge många olika reaktioner med tanke på hurdan sjukdomen är och ödet. Det är

viktigt som läkare att vid samtalet att anpassa sig till situationen och få ut så mycket information som möjligt. Vid insjuknandet är det viktigt att ta ställning till vårdbeslut (Gottberg, 2015, s. 20)

2.2 Behandling och vård vi ALS

I detta kapitel kommer skribenten skriva om hurdan behandling, medicinska åtgärder och hur vården planeras för en ALS patient. Även närmare om vilka hjälpmedel som kan behövas, vem alla som är involverade i ett ALS team, vården vid olika skeden av sjukdomen, läkemedel, vården på sjukhus och i hemmet, om psykiska-, fysiska och sociala motgångar som både patienten och anhöriga kan möta på. Skribenten kommer även fokusera på hur det som sjukskötare är att vårda en ALS patient från diagnos till slutet. Sjukskötaren bär ett stort ansvar i vården för en ALS patient. Det finns ingen behandling mot ALS ännu idag. Det finns bromsmediciner och läkemedel som lindrar symtomen. Man vill satsa på en förbättrad livskvaliteten och kunna förlänga livet om möjligt. Patienten har själv möjlighet att påverka dessa beslut (Atula, 2023).

2.2.1 Vårdplanering

Då ALS diagnosen har konstaterats är det viktigt att diskutera med ett multiprofessionellt team och tillsammans med egen familj om hurdan vården kommer att se ut framöver. På grund av att sjukdomens symtom kan ändra, kan det finnas behov av vårdplaneringar med jämna mellanrum. Behandlingen och rehabiliteringen planeras individuellt enligt patientens behov. En rehabilitering inleds så snabbt som möjligt om patienten tillåter för att bibehålla livskvalitet och funktionsförmåga. Vid rehabiliteringen kan man vara i kontakt med till exempel fysioterapeut, logoped, arbetsterapeut och näringssterapeut (Mehiläinen.fi, u.d.) (Lihastautiliitto, u.d.).

På grund av att sjukdomen är dödlig, planeras palliativa vården också förutom behandling och rehabilitering. Målet med palliativ vård är att den sjuke ska få leva symtomfritt in i det sista, få socialt- och andligt stöd. I den palliativa vården är anhöriga även en stor faktor för vårdpersonalen att ta hand om. Vården planeras individuellt och utgående från patientens önskemål (Uudenmaan Lihastuatiyhdistys ry, 2018).

Till en vårdplan bör information om sociala, mentala och fysiska behoven finnas med. I en vårdplan diskuteras patientens och anhörigas önskemål, sjukdom och sjukdomsprocessen, vårdlinje, stödbehov för det psykiska mående, plats för vården i livets slutskede, begräsningar och beredskap. Med begräsningar avstår man från onödig vård som endast kan orsaka mer lidande. Vårdplaneringsmöten och diskussioner hålls med jämna mellanrum ifall önskemål ändrats, sjukdomsprocessen framskridit eller behov. Vårdplaneringsmöten kan föreslås av vårdpersonalen eller patient och anhöriga (Terveyskylä.fi, 2022).

2.2.2 Psykiskt stöd

Det har konstaterats att ALS patient och hens anhöriga har högre riska att insjukna i psykisk ohälsa än frisk population. Därför viktigt från första början att fokusera på den psykiska hälsan hos de båda parterna. Detta är en skrämmande tid för patient och anhöriga då man ej vet hur länge man har sin sjuka släkting med i livet (Gottberg, 2015, ss. 19-20).

För patienten kan det väckas många frågor om livet och döden, existentiella frågor. Därför viktigt att det erbjuds stöd och hjälp. Även viktigt att diskutera om dödsprocessen med den sjuka, men i patientens takt. Många av patienterna får sämre självkänsla och självförtroende. En del patienter kan även leva i förnekelse, för att det kan vara svårt att kunna acceptera situationen. Viktig del i det psykiska stödet är att upprätthålla psykiska måendet, ha målsättningar, stärka självförtroendet, anpassa sig till sjukdom och dess konsekvenser (Gottberg, 2015, ss. 22-23).

För anhöriga kan det även vara svårt att acceptera situationen och få en känsla av hjälplöshet. Därför även viktigt att anhöriga får psykiskt stöd från första början till slutet. För många kan det vara svårt att se sin anhöriga lida och veta att hen kommer att dö. Många anhöriga glömmar även bort att fokusera på sig själv och få egen tid då anhörig sjuk i ALS. Många vill tillbringa och ge allt stöd som behövs till den sjuke då de glömmar bort sig själva. Många anhöriga upplever också sämre självkänsla och självförtroende samt skuld känslor. Viktigt som vårdare att kunna berätta om hanterings strategier (Gottberg, 2015, ss. 37-38).

I Finland ordnas en anpassningskurs för vuxna med ALS av Folkpensions Anstalten (FPA). Kursens syfte är att den sjuke ska få stöd, handledning, och hjälp vid problemsituationer i vardagen för att upprätthålla livssituationen. Rehabilitering ingår i kursen för att upprätthålla självständigheten hos patienten. Kursen består av aktiviteter, samtal med professionella och arbeten i smågrupper som görs inom 6 dygn vid ett verksamhetsställe. Professionella som deltar i kursen är psykolog, fysioterapeut, sjukskötare och specialistläkare i neurologi och övriga (Kela.fi, 2023).

2.2.3 Hjälpmedel

Hjälpmedel kan bli ett stort behov hos ALS patienter då många kroppsfunktioner försämras under sjukdomsförloppet. Efter diagnos bör man fokusera på vilka symtom patienten nu lider av och vilka symtom som troligtvis kommer att komma under sjukdomsförloppet. Fysioterapeut och logoped hjälper patienten att hitta rätt hjälpmedel för att få vardagen att gå smidigare. Vid försämring av pratförmågan kan logopeden hjälpa patienten med att få en bättre hållning i kroppen som kan göra det lättare att prata. Då pratförmågan börjar vara för tungt för patienten kan hen använda sig av

tekniska hjälpmedel som till exempel figurtavlor, ögonstyrd dator och bokstavstavla. Som anhörig är det viktigt att få inskolning i tekniska hjälpmedel. Vid försämring av den fysiska funktionen finns det många alternativ för vilken extremitet som försvagas. På grund av försämring i muskelfunktionen och svaghet, kan det leda till hypermobilitet i lederna som kan resultera i sublaxation. För att minska risken för sublaxation kan man använda sig av handskenor. Mitella kan även användas som bra stöd för armen och axeln om slapp. Då svagheten finns i benen kan man behöva införskaffa rullator och rullstol (Gottberg, 2015, ss. 25-26, Performancehealth, 2023)

Dagliga behov blir även en utmaning ju längre man kommer i sjukdomsförloppet. Det finns hjälpmedel som hjälper patienten klara av dagliga sysselsättningar som till exempel ätandet. Det blir tyngre att lyfta och kunna böja sina händer och armar då svagheten ökar. Därför kan det bli svårt att kunna äta med vanliga bestick, tvätta sitt hår, diska och förflytta sig. Patienten har möjlighet med att få hjälpmedel för att kunna underlätta dessa utmaningar. Vid ätandet kan handskenor underlätta greppet. Andra hjälpmedel är böjbara bestick, gummimatta under tallriken så den hålls på plats och upphöjd kant på tallriken som gör det lättare att få mat upp på besticket. Vid duschandet kan det bli tungt för armar och ben, därför kan man använda sig av duschstolar och armstöd, värsta fall hjälp av hemvård. Vid förflyttningar kan man använda sig av glidbräden, handtag och lyft (Gottberg, 2015, ss. 25 - 26, Performancehealth, 2023).

2.2.4 Läkemedel

Det finns inget botande läkemedel mot ALS men bromsande. Det bromsande läkemedlet rekommenderas att påbörjas så snabbt som möjligt efter diagnos blivit ställd. Andra läkemedel kan användas som symtomlindring. Den bromsande medicinen som idag används mot ALS heter Rilutek. Substansen heter Riluzole och är en glutamatantagonist. Riluteks uppgift är att stoppa förstörelsen av nervcellerna. Riluteks kan ges i tablettform, film (i.o) och vätska (Tzeplaeff. L, 2023).

Symtom i musklerna som ryckningar, spasmer och svaghet, hör oftast till de första symtomen vid ALS. Medicineringen kan därför vara långvarig om det finns behov från första början då diagnos blivit ställd. Läkemedlen diazepam, baklofen och tizanidin kan patienten använda sig av för att minska på muskelsymtomen. Man bör komma ihåg att dessa läkemedel har som biverkning muskelsvaghet som patienten kan från tidigare ha som symtom. Smärtlindring kan behövas vid till exempel sublaxation. Man kan då använda sig av diclofenac, ibuprofen, ketoprofen, paracetamol och acetylsalicylsyra. Andra läkemedel som kan vara aktuella för vissa patienter är atropin, för att minska salivutsöndringen. Förtjockningsmedel för att kunna svälja vätska lättare då en del patienter får sväljningssvårigheter. Guaifenesin som är ett slemlösande läkemedel, då det blir svårare för patienten att hosta och svälja. Förstoppningsläkemedel kan vara aktuellt vid intag av opioider. Influensavaccinet rekommenderas för ALS patienter. Vid livets slutskede kan psykiska och fysiska välbefinnande bli tyngre. Mycket oro, rädsla inför döden och smärta. För att minska på ångesten till

en början kan man använda sig av alprazolam och oxazepam. Läkemedlen kan ge andningsförlamning och ge muskelsvaghet som man bör vara medveten om. Vid förvärrad andningssvikt, brukar narkotisk medicinering påbörjas, ofta ges morfin (M, 1997).

2.2.5 ALS teamet – multidisciplinärt team

Vid fastslagen diagnos finns det möjlighet att få kontakt med ett ALS team. Teamet kan bestå av en fysioterapeut, logoped, dietist, neurolog, sjukskötare, arbetsterapeut med mera. ALS teamet jobbar med att sköta om ALS patienter från början av diagnos till slutet av livet. Med jämna mellanrum planerar ALS teamet tillsammans med patient och anhöriga om vården. Då patienten ännu är i skick för att kunna vara hemma utan hembesök, kan man gå på kontrollbesök till sjukhuset. Ingen vet hur sjukdomsförloppet kommer se ut, så planering för alla situationer bör planeras. Man planerar vilka läkemedel som patienten vill ha, hjälpmedel, var patienten vill vårdas och hur patienten vill ha det i livets slutskede. Teamets mål är att ge trygghet, symtomlindring och god vård åt patienten. Till sjukskötarens uppgifter hör det till att vara nära patienten och anhöriga, observera förändringar, vilka behov patienten har, koppla in andra vårdenheter och sköta att information når ut till familjen samt patient. Sjukskötarens uppgift i ett ALS team har stor påverkan får själva teamet och patienten. Sjukskötaren är den i teamet som är mest i kontakt med patienten och anhöriga. Sjukskötaren får sköta mycket medicinska uppgifter samt psykiska då detta är en stor förändring i livet för patient och anhöriga (Gottberg, 2015, ss. 35-36) (Socialstyrelsen, 2022).

Man har kunnat konstatera att multidisciplinär vård förlänger ALS patients överlevnad och behåller livskvaliteten. Man sätter fokuset på vilka behov patienten har och önskar. Vården som erbjuds omfattar både patienten och familjen. Denna typ av vård kräver mycket samarbete, kommunikation och beslut mellan alla parter. Vården kan delas in i olika modeller trots individuellt. Vården kan fokuseras på de palliativa från första början medan man också kan fokusera till först på rehabilitering. Rehabilitering vid ALS, är att hjälpa patient samt familj att leva med ALS. Hur man ska anpassa sig hemma, socialt, hjälpmedel osv. Vid livets slutskede eller då sjukdomen snabbt börjar framskrida bör familj och patient fatta beslut med ALS teamet om den palliativa vården och symtomlindring. Detta kan ha blivit diskuterat om tidigare vid sjukdomens början, men andra symtom kan dyka upp som man ej kanske varit beredd på. Detta är en situation då vårdare bör ge patient och familj tid för att fatta tunga beslut. ALS teamets största uppgifter är att ge symtomlindring och förbättra livskvaliteten hos den sjuke (A. Hogden, 2017).

2.2.6 Medicinska åtgärder

Det finns medicinska åtgärder som kan göra livet mer symtomfritt för en ALS patient. Åtgärderna är frivilliga för patienten. Åtgärder som kan göras för att lindra symtomen är perkutan endoskopisk

gastrostomi (PEG), röntgeninlagd gastrostomi (RIG), trakeostomi, röntgenstrålbehandling av öronspottkörtlar och injektion med botulinumtoxin i spottkörtlarna. PEG / RIG kan vara aktuellt då patienten har svårigheter med att svälja och som inte får i sig tillräckligt med näring. Vid denna åtgärd placeras ett plaströr bredvid navel som skapar en gång till magsäcken. Med PEG/ RIG kan sedan läkemedel och nutrition tillföras. Trakeostomi kan rekommenderas för en ALS patient då andningen försämrats och då en BIPAP ventilator inte längre räcker till. Ventilatorhjälpen placeras sedan fast i trakeostomin. Trakeostomi kan förlänga livet. Vid ALS uppstår svårigheter med att sväljningen, vilket gör att det samlas mer saliv i munnen. Med röntgenstrålbehandling av öronspottkörtlar och injektion med botulinumtoxin i spottkörtlarna kan man minska ner på salivproduktionen (Socialstyrelsen, 2022).

Ventilator kan vara aktuellt då en ALS patients utandning (FEV) eller lungvolymen som andas ut på en sekund (SVC) skulle försämrats med 50% av förväntat värde. Ventilationen kan ske genom mask eller munstycke. Ventilatorn skaffas genom ALS teamet och lungläkaren. Ventilator vården kan ge bäst resultat hos ALS patienter som i tidigt skede får svårigheter med andningsförmågan. Ventilator behandlingen kan även vara kopplad med trakeostomi, ifall patienten har det (Andersen, 2023).

2.2.7 Vården i hemmet och på sjukhus

De flesta ALS patienter vårdas från början av diagnos till slutet i sitt hem. Vid vårdplaneringsmöte planerar man hurdan vården kan se ut i hemmet. Man får hemmet anpassat till sitt tillstånd och hjälpmedel. Till en början kan patienten klara sig utan regelbundna hembesök men har telefonkontakt med ALS – teamet för att kolla hurdan situationen är för tillfället. Hos ALS patienter förekommer andningssvårigheter och slembildning vid något skede av sjukdomen. Det finns möjlighet att ha i hemmet luftpump med andningsmask. Slembildning kan förekomma hos en del ALS patienter och det kan påverka andningen negativt om det ej hostas upp. ALS patienters hostförmåga blir försämrad då respiratoriska muskulaturen försvagas av sjukdomen. Därför viktigt att det finns möjlighet till slemsugningsapparat eller hostmaskin. Dessa vårdåtgärder kan göras av primärvården eller sjukskötare (Gottberg, 2015, s. 34) (Socialstyrelsen, 2022).

Ifall resurserna inte räcker till, till vård i hemmet kan en ALS patient förflyttas till ett äldreboende eller palliativ avdelning för att kunna få vårddygnet runt (Uudenmaan Lihastuatiyhdistys ry, 2018). I Finland kan ALS patienter bli vårdade på palliativa enheter vid sjukhus vid egen hemort. Vården på dessa enheter passerar sig på symtomlindring, stöda patientens och anhörigas livskvalitet, upprätthålla funktionsförmåga och stöd från tidigt skede av sjukdomsbeloppet. Hemsjukhuset gör besök i hemmen vid palliativ vårdriktlinje dygnet runt (Hus.fi, 2024).

3 Teoretisk utgångspunkt

Teoretiska utgångspunkten som blivit valt till detta arbete är Katie Erikssons teori om den lidande människan. Katie Erikssons teori om lidandet kan väcka förståelse om hurdan vårdprocessen är för en ALS patient. Teorimodeller inom vården används för att ha en god utgångspunkt för att kunna ge god vård. Lidandet är något som sjukskötare stöter på ofta oavsett var hen jobbar. ALS patienter och de vårdande sjukskötarna till ALS patienter har lidandet med sig i någon sort av form. Skribenten fokuserar sig på lidandet i vården på grund av att ämnet berör en ALS patient, hens vård och lidandet genom sjukdomsprocessen. (Eriksson, 1994).

3.1 Lidandet i vården

Vården idag har lett till att det skapat ett lidande för patienter. Lidandet som finns inom vården, försöker man få botat eller dämpa men är en utmaning inom vården. Det finns tre olika former av lidandet inom vården: *sjukdomslidandet, vårdlidandet och livslidandet*. (Eriksson, 1994, s. 82).

3.1.1 Sjukdomslidandet

Sjukdomslidandet står för det lidande som upplevs i relation till sjukdom och behandling. Då en människa insjuknar i sjukdom och ska genomgå behandlingar orsakar det ett lidande för människan. Smärta kan förekomma med sjukdom som orsakar ett lidande. Smärta och lidande går hand i hand, så genom att minska på smärtan avtar även lidandet. Smärtan kan delas in i två kategorier: (Eriksson, 1994, s. 83).

Kroppslig smärta – orsakad av sjukdom och behandling. Smärtan är inte bara kroppslig utan påverkar hela människan i helhet. Människans hela koncentration faller på den fysiska smärtan som förorsakar ett lidande. (Eriksson, 1994, ss. 83-84).

Själsligt och andligt lidande – är känslor av skam, skuld och förnedring som människan upplever i samband med sjukdom och behandling. Dessa känslor kan patienten själv bygga upp eller förorsakas av attityden från vårdpersonal och sociala sammanhang. (Eriksson, 1994, s. 84).

Enligt Lazare (1992) är skam en känsla som uppstår från människan själv medan förnedring byggs upp från andra människor. Skam kan förekomma inom vården vid till exempel hudsjukdomar då man visar upp sig själv för andra och inom barnsjukvården då föräldrar tror att det orsakat att deras barn är sjukt. De båda har att göra med att människan visualiserat sig själv som mindre och sämre än vad hen planerat och hoppats på. Skuld förekommer då en människa tror att hen själv förorsakat sjukdomen genom att inte leva rätt. Starka ord som *steril, ofruktsam, malign* och *invalid* kan vara nedvärderande för människan. En del patientgrupper blir även stämplade och det förekommer en stigmatisering. En patient kan känna sig misslyckad om hen inte kan delta och påverka sin egen

behandling av sjukdom. Patienter som blir inlagda på avdelningar kan känna ett lidande över att man mistar sina anhöriga, egna förmåner, sitt hem och sociala sammanhang. Inom sjukdomslidandet kan även anhöriga drabbas. Ibland kan lidandet vara kraftigare hos de anhöriga än hos patienten själv. Anhöriga som lider har svårt att kunna hjälpa deras anhörig som lider. Detta betyder att anhöriga är även i behov av hjälp och vård. Då en anhörig inte klarar av att hjälpa den sjuke som lider, kan känsla av aggression, skam och skuld förekomma. (Eriksson, 1994, ss. 84-85).

3.1.2 Vårdlidandet

Lidandet inom vården kan vara hos patienten känslan av ensamhet, osäkerhet och bekymmer enligt Nightingale. Sjukskötare vill åstadkomma vård som skyddar patienten från ett onödigt lidande och om få sjukdomen smärtfri. Nightingale menar att lidandet inte är ett symtom på sjukdom utan på otillräcklig vård. Vårdlidandet delas upp i fyra kategorier: *kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård*. (Eriksson, 1994, ss. 86-87).

”Sjuklingens nerver lider av att alltid se samma väggar, samma tak, samma omgivning under en lång tids vistelse i ett eller två rum” Nightingale 1954 (Nightingale, 1860)

(Eriksson, 1994, s. 86).

Kränkning av patientens värdighet är den vanligaste formen av vårdlidandet. Då man kränker en människas värdighet, tar man bort människans möjlighet att fullt vara en människa och minskar hens möjligheter att använda sina hälsoresurser. Kränkande av en människas värdighet kan gå till genom konkreta åtgärder eller genom bristande etisk hållning. Kränkning vid konkreta åtgärder är då patienten utsätts för slarv vid intima åtgärder eller personliga frågor. Kränkning vid bristande etisk hållning är då man inte ser människan. Ordet värdighet innebär att ha ett värde och har två dimensioner, ett inre och ett yttre. Till den inre dimensionen hör hederskänsla, sedlighet och trovärdighet. Till den yttre dimensionen hör karaktäristiskt ställning, ära, utseende och ämbete. Alla människor består av samma värde. Ur detta finns det två huvudkategorier: *värdighet är förbunden med det mänskliga ämbetet* och *värdighet som värde*. *Det mänskliga ämbetet* kan vara då människan upplever sina värdigheter då hen kan fullfölja sina uppgifter, som att kunna finnas och hjälpa en annan människa. *Värdighet som värde* är hur människan själv tolkar sitt egenvärde och hur det upplever från andra om sitt värde. Viktigt att en människa kan ha ett egenvärde. En vårdare ska kunna ge patienten möjlighet att få ha sin värdighet och att förhindra alla former av kränkning. Även vårdarens värdighet kan kränkas inom vården. Då en kränkning mot en patients värdighet förekommer, kan det ske genom utebliven vård. (Eriksson, 1994, ss. 87-89).

Fördömelse och straff är lik kränkning av människans värdighet. Fördömelse grundar sig på att det är vårdarens uppgift att bedöma vad som är rätt eller fel gällande en patient. Vårdaren kan påpeka vad de anser att skulle vara det bästa för patienten men patienten har själv makt att påverka beslutet

om sin vård. En känsla av fördömelse kan väckas hos patienten om hen inte känner sig som den ”ideala patienten”. Straff förekommer vid nonchalering av patient och hen får inte etisk vård. Ett exempel på nonchalering samt förnedring, är då vårdare inte torkar munnen på patienten efter hen ätit, då patienten själv inte kan göra det (Eriksson, 1994, s. 91).

Maktutövning orsakar ett lidande för den andra. Maktutövning påverkar den andres frihet då hen bör göra handlingar som hen inte vill. Kan förekomma direkt eller indirekt. Direkt maktutövning kan vara vid tvingade vårdhandlingar. Indirekt maktutövning är då vårdarens attityder påverkar patienten att handla mot sin vilja. Då en patient inte tas på allvar är det ett sätt att utöva makt. Patient blir hjälplös och känner sig maktlös. (Eriksson, 1994, s. 92).

Utebliven vård kan förekomma hos vårdpersonal som har bristande förmåga att bedöma vad patienten behöver. *Icke-vård* är vård man inte utför eller vårdande dimensionen saknas. Utebliven vård är då det förekommer slarv i patientens vård eller till och med direkt medveten vanvård. Utebliven vård är en kränkning av människans värdighet och ett sätt att utöva makt över en maktlös. (Eriksson, 1994, ss. 92-93).

3.1.3 Livslidandet

Ett livslidande kan uppstå av ett hot riktat mot människan som orsakar en förlust av inte kunna fullfölja alla sociala uppgifter. Livslidandet är det lidande som har att göra med vad det innebär att leva, att vara människa kring andra människor. *Förintelse* är kopplat till livslidandet, du vet inte när du tas i väg från dina nära och kära då du är dödligt sjuk. Känslorna kring detta kan skapa en vilja till kamplust, för livet. *Att ge upp* och inte orka något mer är något vanligt inom vården. Patienten orkar inte kämpa mer då hen saknar ett syfte och värde i livet. Vid en obotlig sjukdom förekommer detta och är svårt för andra att handla. (Eriksson, 1994, ss. 93-94).

Lidandet kan lindras är något man eftersträvar hos den sjuke. Det onödiga lidandet anstränger vi oss för att bota och minimera. Det andra lidande är svårt att bota men vi gör allt vi kan för att lindra. Vårdkultur ger patienten möjlighet till rätten och till utrymme att få vara patient. Enligt studier kan små aktiviteter minska en patients lidande. Att lindra en patients lidande innebär att man inte missbrukar makt, inte kränker hens värdighet, inte fördöma utan istället ger man god vård. Genom att visa respekt och hantera obekväma situationer för patienten med respekt kan lidandet minska. Att patienten har möjligheten att få hygien skött, kan ge patienten en känsla av värde som människa. Ett lidande kan lindras genom ett ord, en blick, en smekning eller ett tecken på medlidande. Viktigt att kunna visa kärlek åt en människa som lider. Exempel från vårdare hur man kan lindra ett lidande hos patienter: sköta kroppens renlighet, att finnas där för hen, att diskutera, vara ärlig, uppfylla önskningar, stöda patientens tro och ge hopp. Många patienter kan ha önskemål hur man skulle kunna minska deras lidande. Patienter har en större rädsla för att bli lämnad ensam, övergiven och negligerad än att bli utan smärtlindring för kroppslig smärta. Som vårdare är det viktigt att kunna

möta ett lidande. Vårdlidandet handlar om god vård och vårdetik. Lidandet kan lindras enligt följande punkter:

Genom att utveckla sjukhusmiljö och vårdkultur – visa patienten att hen är välkommen och en plats.

Genom att patienten känner sig bekräftad – patienten möts med värdighet och hen får vara en patient.

Genom att få rätt vård och behandling för sin sjukdom – individuell vård. (Eriksson, 1994, ss. 95-98).

4 Syfte och frågeställning

Syftet med examensarbetet är att få mer kunskap i vad sjukskötarens roll är vid ALS -vården. Vilka fysiskt, psykiska och sociala färdigheter som en sjukskötare bör veta om inför vården. Samt om sjukskötare och ALS patienter stöter på brister inom vården som kan försvåra själva vården.

Frågeställningar:

1. Vad är sjukskötarens roll i vården hos en patient med ALS?
2. Finns det brister inom ALS – vården?

5 Metod

Detta examensarbete kommer vara en systematisk litteraturstudie. För att kunna uppnå en pålitlig slutsats för studien, bör skribenten ha tidigare pålitliga empiriska studier att utgå från. En systematisk litteraturstudien bör inkludera relevanta studier, tydlig beskrivning av metod, noggrann bedömning av resultat och kvalitetsbedömda artiklar. Data som används inom systematisk litteraturstudie är vetenskapliga rapporter och tidskriftsartiklar. För att kunna göra denna studie bör man granska och söka inom rätt område för att få tag i rätt forskning. Denna sorts studie har flera steg som man bör beakta, till exempel frågor som går att besvara, analys, dra slutsatser och hitta lämpliga sökord (C. Forsberg, 2016, ss. 26-31).

För att kunna bedöma studiens kvalitet och pålitlighet, kan skribenten genomgå steg för att komma fram till ett trovärdigt svar. Ett av stegen är beskrivning av metod och hur den utförts. Följande steg är att varför vissa varför de utvalda artiklarna varit lämpliga för denna studie. Man bör kunna bevisa vilka artiklar som använts genom att skapa ett flödesschema och dessutom vilka artiklar som inkluderats och exkluderats. Flödesschema finns nedan i examensarbetet. Datainsamlingen bör beskrivas, innehålla datans ursprung, innehållet som söks, sökstrategier samt granskningen av materialet. Vid dataanalysen ska man beskriva processen som lett till valet av de valda artiklarna i studien, kategoriseringen av resultatet och diagram. Metoden bör avslutas med etiska överväganden,

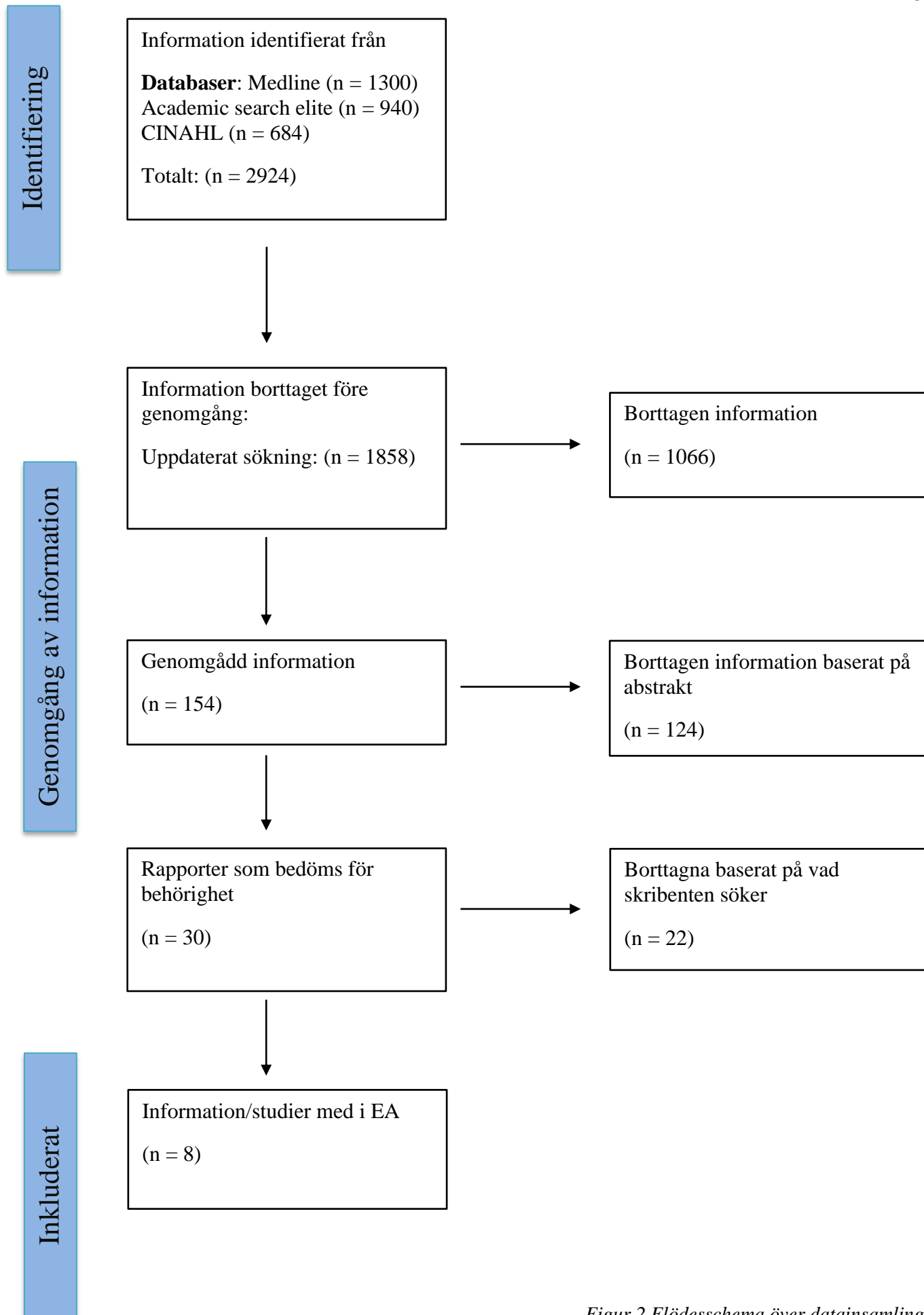
det vill säga om man stött på etiska problem under och före studiens gång. (M. Henricson, 2023, ss. 550-551).

5.1 Datainsamling

Datainsamlingen har skett via skolbiblioteket Tritonias databaser, CINAHL, MEDLINE och EBSCO. Skribenten har även ansökt om ett fjärrlån för att få åtkomst till flera vetenskapliga artiklar inom ämnet. De valda materialen har fokuserats på ALS och dess vård. Skribenten strävar efter att erhålla så ny och uppdaterad information och forskning inom ämnet. Sökorden *ALS – amyotrophic lateral sclerosis – lou gerighs disease, nurse – nursing – nurses, etichs, meaning in life, caregiver, end-of-life care* och *relationships* har använt.s i databaserna för att åstadkomma lämpliga ändamål. Språket för de valda vetenskapliga artiklarna är på engelska, eftersom utbudet är bredare. Denna sökning gjorde eftersom det inte fanns vetenskapliga artiklar relaterade till ämnet på finska eller svenska. För noggrannare resultat av lämpliga vetenskapliga artiklar har skribenten valt sökningar av artiklar från åren 2013–2023 och peer reviewed. För att få insamlat pålitliga och syftesinriktade vetenskapliga artiklar har skribenten valt dessa kriterier på datasökningen. De valda artiklarna ska inkludera syftet och kunna besvara frågeställningarna. Skribenten har ett fokus och söker forskning om vården inom ALS och vårdarens roll.

Inkluderingskriterier	Exkluderingskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Svarar på frågeställningarna i syftet - Från hösten 2013 framåt - Kvalitativa studier - Engelska artiklar - Peer reviewed 	<ul style="list-style-type: none"> - Svarar inte på frågeställningarna i syftet - Artiklar/ studier publicerade före 2013 - Kvantitativa studier - Andra språk än engelska - Ej peer reviewed

Figur 1 Tabell över inkluderings- och exkluderingskriterier



Figur 2 Flödesschema över datainsamling

5.2 Innehållsanalys

Vid analys av de valda artiklarna bör man granska dem på ett kritiskt förhållningsätt. Med kritiskt förhållningsätt ska man fundera över varför just dessa artiklar blivit valda. Vid analysen bör man följa följande steg i processen:

1. Läs fler gången igenom de valda studierna för att få en förståelse över texterna
2. Använda sig av översiktstabell för att förenkla analysen framöver
3. Sök efter likheter och skillnader i studierna och jämför dem med varandra
4. Gör en sammanfattning av hela analysen, för att förenkla kan man bygga upp olika rubriker och sätta information under rätt rubrik. (Friberg, 2022, ss. 192- 195).

För att göra innehållsanalysen tydligare har ett flödesschema över vilka artiklar som uteslutits från det insamlade materialet gjorts. Övrig information som syns i flödesschemat är artiklar som dubblerats, antalet exkluderade och den slutliga mängden artiklar som kommer användas i studien. Genom att använda sig av ett flödesschema garanterar man pålitliga data inom området (Friberg, 2022, ss. 106-107)

De vetenskapliga artiklarna valdes enligt abstrakten och att de besvarade frågeställningar. Skribenten utgick ifrån abstrakten i de vetenskapliga artiklarna utifall de besvarade frågeställningarna. En del vetenskapliga artiklar verkade användbara för studien, så skribenten fortsatte läsa och anteckna utifrån den. Senare bevisade det sig att vissa artiklar sist och slutligen inte var lämpliga för studien, därmed exkluderades dessa artiklar. Exempelvis en artikel som beskrev familjevårdarens roll, då skribenten sökte efter sjukskötarens roll inom ALS-vården.

5.3 Etik

För att skriva examensarbetet har skribenten ett etiskt ansvar över arbetet och forskningen hen gör. Skribenten till examensarbetet bör behärska ansvar, allmänna etiska principer och ha god vetenskaplig praxis. Skribenten bör vara medveten om de etiska riktlinjerna i ett examensarbete, som består av 13 punkter. Skribenten ansvarar själv för att arbetet ska vara etiskt. Vid behov av hjälp tas modell av riktlinjerna (Forskningsetiska delegation, 2023).

Forskningsetik bör finnas med i ett vetenskapligt arbete. Etiska överväganden spelar roll under val av ämne, frågeställningar, spridning av resultat och publicering. Som skribent bör man därför ha en förmåga av att kunna reflektera över hur man tänker och hur handlingar utspelar sig i denna process på ett etiskt sätt. Man ska följa detta arbete genom riktlinjer, lagar och regler. För att kunna ha en

studie etisk, bör den vara av god vetenskaplig kvalitet, genomföras etiskt och ha huvudsakliga frågor. Viktigt att tänka på att studiens syfte ska ha betydelse. (M. Henricson, 2023, ss. 61-67).

6 Resultat

I detta kapitel kommer resultatet av innehållsanalysen presenteras. Studiens syfte var att få mer kunskap i vad sjukskötarens roll är i vården vid ALS. Vilka fysiskt, psykiska och sociala färdigheter som en sjukskötare bör veta om inför vården. Frågeställningarna var 1. Vad är sjukskötarens roll i vården av en patient med ALS? 2. Finns det brister inom ALS - vården?

6.1 Vad är sjukskötarens roll i vården hos en patient med ALS?

Resultat uppdelat i tre underrubriker, yrkeskompetens, kommunikation och vårdrelation. Dessa tre kunskapsområden är viktiga för sjukskötare som jobbar med ALS patienter. Nedan tas det närmare upp om vilka uppgifter, utmaningar och vilka kunskaper en sjukskötare kan behöva inom vården hos en ALS patient.

6.1.1 Yrkeskompetens

Studierna Daneau (2023) och S. Vigeland Lerum (2017) tar upp om sjukskötarens yrkeskompetens inom ALS – vården. Att vårda en patient med ALS krävs avancerade vårduppgifter som ska utföras av en sjukskötare. Sjukskötare inom den palliativa vården tenderar att ha mer avancerad utbildning. Sjukskötaren ska kunna hantera dagliga problem och akuta vårdbehov hos patienterna. Som sjukskötare bör man vara ”steget” före i vårdprocessen, då ALS har olika stadier i sjukdomsprocessen. Viktigt som sjukskötare att då kunna känna igen symtomen som tyder på att sjukdomen framskridit eller då slutet börjar närmar sig. För att kunna planera i förskott bör sjukskötaren ha kunskap om de olika stadierna i motorneuronsjukdomar. Sjukskötaren bör planera och förbereda inför följande stadier, till exempel skaffa hjälpmedel. Inom vissa områden har sjukskötare ansvar för undersköterskor som är inom hemvårds teamet. För att kunna ge patienten passande vård bör sjukskötare känna patienten och ha en relation. Sjukskötaren bör vara ödmjuk mot patient och hans familj. En del patienter kan ha hanteringsmekanismer för att klara av vardagen med sjukdomen, som att endast fokusera på vårduppgifterna för att inte fundera på den dåliga prognosen. Som sjukskötare går man enligt patientens takt.

Daneau (2023) tar upp om vilka partiska uppgifter som en sjukskötare kan stöta på vid ALS-vården. Sjukskötare bör känna igen symtomen som till exempel försämrade andning, svårigheter med att hantera luftrörsutsöndringar, ständig justering av medicinering vid dyspne och sekret produktionen, utan att få symtomen att stabiliseras. Några sjukskötare noterade ett annat symptom i efterhand som var typiskt före slutet, att svårigheter vid smältning av enteral nutrition. En ALS patient kan jämföras

med en intensivvårds patient gällande vårdbehov. Vårdbehov som till exempel trakeostomi, andningsapparater, sårvård, gastrostomi, värkmedicineringar och sondmatning. På grund av många olika vårdbehov kan en sjukskötare maximera sin roll som sjukskötare. Många ALS patienter har ett stort obehag för att kvävas till döds eller dö på grund av andningsbesvär. Som sjukskötare bör man stöda och berätta om läkemedel som minskar dyspne och andningsbesvär. Många patienter vill ha rutiner vid livets slutskede, som sjukskötare kan man planera och utföra det. På det sättet kunde patienten känna en viss kontroll. Genom att följa patientens önskemål, bygger man upp tillit och förtroende från patient och familjen.

Studierna gjord av M. Ushikubo (2016) och Ushikubo (2015) diskuterar ALS vården i hemmen. Studien av M. Ushikubo (2016) fokuserar till störst del på avlastningsvården som erbjuds åt ALS patienterna och familjen, medan Ushikubo (2015) har fokuset på den allmänna ALS vården i hemmen. På grund av studiernas likheter har de kunnat ge motsvarande fynd. För ALS patienter som blir vårdade i sina hem bör sjukskötaren förbättra deras välbefinnande och hälsa. Bör diskuteras om utmaningar gällande avlastningsvård säkerhet och bekvämlighet. Patientens och familjens önskemål samt behov bör tas i beaktande. Vid vården i hemmet bör vården vara patientcentrerad. För att avlastningsvården ska fungera i hemmet bör sjukskötaren utbilda och kommunicera med resterande vårdpersonal om säkerheten och vården. Sjukskötare bör laga upp en vårdmanual för varje enskild patient, var resterande vårdpersonal bör ha en kopia. Sjukskötarens uppgift är att förbereda avlastningsvården, koordinera vården och uppföljning efter utskrivning. Övriga men viktiga uppgifter som sjukskötaren har, är ansvar över mediciner, dela information och omvårdnaden. Syftet med avlastningsvården är att patient och familj ska vara ångestfria, minska stress och utbrändhet hos familjevårdare.

6.1.2 Kommunikation

Studien av S. Daneau (2023) diskuterar vilka kunskaper och färdigheter som sjukskötare bör kunna om kommunikationen vid ALS – vården. Kommunikationen blir svårare mellan sjukskötare och patient då patientens talförmåga försämras under sjukdomsförloppet. Då mycket av patientens kroppsfunktioner inte längre fungerar kan kommunikationen gå genom att patienten blinkar eller en liten nickning. Sjukskötaren har därför en utmaning att kunna förstå patientens behov under den sista tiden. Som sjukskötare kan man då behöva stöd från socialarbetare eller psykologer. En del sjukskötare kunde utveckla kommunikation genom tystnad och tröst för att stöda patienten. Genom att vara tyst och göra de vårdåtgärder som behövs för patienten kan det vara terapeutiskt. Sjukskötare blivit mer kunnande inom det non verbala kommunikationen av erfarenheter. Sjukskötaren bör informera andra vårdare och anhöriga om medicineringar.

Döden är det som alla ALS patienter bör få diskutera om och få stöd. T. Gamskjaer (2021) tar upp om hur en sjukskötare bör hantera diskussioner om döden och dess påverkan. Att ha förståelse för

döden och kunna diskutera om det är en viktig roll inom vården hos ALS patienter. Döden är tungt samtalsämne för många patienter och därför ska sjukskötaren kunna ge utrymme åt patienten då stunder känns extra jobbiga. Sjukskötare kan känna en positiv känsla över att kunna prata och sköta om döende för att få ett annat perspektiv på livet och göra något betydelsefullt. Många sjukskötare ser därför sitt jobb som meningsfullt och att det finns ett syfte.

Studien gjord av A. Beyermann (2023), diskuterar om hur viktigt det är att kommunikationen fungerar mellan vårdare, patient och familj. Tas även upp om vad som är viktigt att få sagt. Sjukskötaren bör förmedla kunskap till patient, anhöriga och hemvården för att kunna underlätta familjesituationen. Ge information om hur ett möjligt sjukdomsförlopp och symtom kan se ut till patienten vid tidigt skede. Berätta om hur döden kan se ut, möjligheter till medicineringar och vilka som är dina egna (som sjukskötare) erfarenheter och kompetenser. Vid hembesök passar sjukskötaren på, att få tid att kunna diskutera tillsammans med patient och anhöriga eller endast anhöriga om sjukdomen, om livet eller om vad som helst. Genom konversationer med anhöriga kan sjukskötaren informera om sätt hur de kan hantera situationen med att ha en anhörig sjuk i ALS. Sjukskötaren är ibland tvungen att ta upp om jobbiga samtalsämnen tillsammans med anhöriga och patienten för att få deras tankar och jobbiga känslor diskuterade. I konversationer mellan anhöriga och sjukskötaren, kan anhöriga prata om sina känslor, ilska, dåliga samvete och skam över att vara trött då deras anhöriga håller på att dö i ALS. Genom att diskutera jobbiga ämnen och rädslor kan det hjälpa patienten och anhöriga genom processen. Vid diskussionerna behöver inte sjukskötaren alltid kommentera någonting men visa att de finns där för att visa stöd för patienten och familjen.

6.1.3 Vårdrelation

A. Beyermann (2023), S. Vigeland Lerum (2017) och Ushikubo (2015) har i sina studier tagit upp likheter gällande vårdrelationen mellan sjukskötare, ALS-patienten och anhöriga. De diskuterar om vilka färdigheter, kunskap och förståelse en sjukskötare bör kunna för att bygga upp en skräddarsydd vårdrelation med patienten. Som en delaktig sjukskötare i vården hos en patient med ALS bör man kunna lyssna, ta in och se över vad patientens och familjens behov och önskemål är. Genom att göra detta bygger man upp ett förhållande baserat på tillit mellan vårdare, patient och familj. Relationen kan även byggas upp genom god vård, vara lyhörd till önskemål och uppmärksam familjens behov. Som sjukskötare ska man inte inkräkta patientens sfär, kan påverka förhållandet negativt. Ibland kan det bara vara viktigt att lyssna på patienten. Viktigt för sjukskötaren att lära känna patienten för att kunna ge lämpligt stöd genom processen. Patienterna kan vid god relation till sjukskötare dela med sig av känslig, personlig och existentiell information. Sjukskötaren ska se på patienten jämlikt. Ifall patienten vårdas i hemmet bör sjukskötaren respektera hemmet och vara som gäster

S. Daneau (2023) har observerat att ALS – patienter kan få tillit till sjukskötare om de respekterar patientens rutiner. En del ALS patienter vill känna en viss kontroll i vården, som kan vara genom att

en rutin. Rutinerna kan vara i form av att vårdåtgärder som görs i samma ordning, noggrant och på ett visst sätt. Genom att sjukskötaren följer detta visar det respekt åt patienten, en starkare relation och tillit byggs upp.

6.2 Finns det brister inom ALS - vården?

Datamaterialet som gett följande resultat, delas in i två underrubriker för att beskriva tydligare resultatet. Underrubrikerna fokuserar på sjukskötarens – och patientens/ anhörigas perspektiv på brister inom ALS - vården.

6.2.1 Ur sjukskötarens perspektiv

Studien av A. Beyermann (2023), S. Vigeland Lerum (2017) och S. Daneau (2023) har tagit upp om sjukskötarens frustration gällande familjevårdare och patienten då hjälpen ej tas emot och dåligt fungerande samarbete mellan parterna. Sjukskötare har upplevt svårigheter med att kunna hjälpa utmattade familjevårdare. Ibland kan familjevårdare neka hjälp från sjukskötare och själv bli utmattad. Sjukskötare vill hindra utmattning hos familjevårdare, men detta gör det svårt för en sjukskötare att styra. Många familjevårdare har länge kunnat ta hand om sin sjuka anhöriga tills de får sjukhusvård, då de redan kan vara utmattade. Sjukskötare har därför rapporterat om att familjevårdarna har svårt att ta emot stöd och hjälp av sjukskötare. Då sjukskötare har gett förslag om hjälpåtgärder har familjevårdarna kunnat ta illa upp som orsakat sämre relation. En del familjemedlemmar kan ha humörsvingningar som påverkar sjukskötare negativt. Sjukskötare har känt sig obekväma och rädda. Sjukskötare har då frågat familjen om det skulle vilja byta sjukskötare men nekat. Sjukskötare har då stannat och vårdat. Åt andra hållet så kan en del familjemedlemmar behöva extra mycket stöd från sjukskötare, vilket gör att sjukskötare behöver mer energi för att kunna ge stödet åt dem. Energin måste sjukskötarna själv få genom diskussioner och stöd inom arbetsgruppen. Sjukskötare upplever att kommunikationen och byte av information mellan dem och anhöriga är begränsade. För att en sjukskötare ska kunna ge patienten skräddarsydd vård, behöver vårdaren personlig information om patienten. Detta hör till sjukskötarens ansvar att kunna ge god kvalitetsvård till patienten. En del ALS patienter vill ej dela med sig av sin personliga information och vill hålla vårdrelationen fokuserad på vårdåtgärderna. Sjukskötare har begränsad tid att kunna lära känna en ALS patient på grund av att sjukdomen går framåt. Sjukskötare rapporterar om svårigheter med att kunna upprätthålla god arbetsmiljö. Då god arbetsmiljö kan sjukskötare ge skräddarsydd vård, emotionellt stöd och existentiellt stöd. Sjukskötare har svårt att ge stöd åt ALS patienter vid livets slutskede då patienten själv eller anhöriga inte inser situationen. Patienter eller/ och anhöriga vill fortsätta den gamla vårdplanen och vill ej inleda den palliativa vården. Sjukskötare har reagerat till denna situation genom att vilja hoppa av från patientens vård. Patienter och anhöriga genomgår kampkulturen.

Studierna av T. Gamskjaer (2021) och S. Daneau (2023) har fokuserat på sjukskötarens överbelastning och problem. Överbelastning, utmaningar och dåligt samarbete har sjukskötare tagit upp som brister i denna studie. Utmaningar inom arbetsförhållanden, samarbeten och arbetsmängden får sjukskötare att känna sig maktlösa. Dessa problem är vanliga inom den palliativa vården. På detta område inom vården är arbetstakten hög, mycket arbetsuppgifter, för lite personal och höga krav. Överbelastning har orsakat att sjukskötare tagit sjukledigt på grund av stressiga arbetsskiften och att ALS patienter har blivit förflyttade till annan avdelning på grund av utmattat team. Då sjukskötare är utmattade kan inte samma kvalitet av vård ges. Etiska problemen lyftes fram av sjukskötare då en ALS patient kräver mycket uppmärksamhet och vård. Det påverkar de andra patienterna på avdelningen då de får mindre vård och tid av sjukskötare än en ALS patient. Det kan också vara så att ALS patienten drabbas med mindre vård än vad hen skulle vara i behov av.

Diskussionen om döden med ALS- patienter nämndes i resultatet tidigare som en färdighet som sjukskötare bör kunna. I studien T. Gamskjaer (2021) har sjukskötare yttrat sig om hur samtal om döden påverkar dem. En del sjukskötare kan uppleva det som en utmaning att vara i kontakt med döden och lidandet, på grund av rädsla för dessa ämnen. Dessa sjukskötare upplever känslan av misslyckande och hjälplöshet. Rädslan kan leda till stress och utmattning för sjukskötarna.

S. Daneau (2023) studie diskuterar sjukskötarens åsikt om vid vilka områden de vill bli mer kunniga inom och varför. Sjukskötare kan uppleva det svårt med att uppskatta ALS patientens början på livets slutskede. Detta gör det svårt att stöda patienten och familjen då beslut ska fattas. ALS symtomen vid livets slutskede svårare att uppskatta än vid andra terminala sjukdomar. Sjukskötare skulle vilja ha mer utbildning på flera aspekter genom att kunna ge stöd till patienter och familjer och kunna svara på deras frågor. Sjukskötare vill även ha mer utbildning i att hantera luftvägssymtom, psykosocial bedömning och stöda patienter med dysartri.

S. Cipolletta (2021) och S. Daneau (2023) diskuterar sjukskötarens brister och frustration gällande kommunikationen mellan vårdare och patienten. Sjukskötare kan uppleva det svårt att kommunicera med en ALS patient gällande känslomässiga aspekter. Sjukskötare anser att det inte har kompetens och kommunikationsverktyg för att hålla konversationer gällande livets slutskede. En del saker har lämnats osagda för att skydda patienten från emotionell shock eller då sjukskötare har märkt att patienten drar sig undan från ämnet. På grund av detta problem kan viktiga samtalsämnen som önskad vård utelämnas och tas sedan upp då det kan vara svårt för patienten att uttrycka sig. Kommunikationsproblem kan orsaka etiskt dilemma för sjukskötare gällande vården. Detta gör att sjukskötare känner sig hjälplösa. Sjukskötare vill även ha kommunikationsverktyg för att kunna ge god vård.

6.2.2 Ur patientens/ anhörigas perspektiv

S. Cipolletta (2021) och T. Sandsdalen (2016) studier har diskuterat om brister inom information, anvisningar och diagnos rapporterade från patient och anhöriga. Studierna hade likheter i sina fynd kring detta ämne. Familjevårdare och patienter har rapporterat om brist på information gällande diagnos, sjukdomsprocessen, medicineringar, symtom, prognos, vårdbeslut och att upprätthålla livsuppehållande behandlingar som till exempel att använda och tvätta trakeostomi tuber. Då information inte når fram till patienten eller då patientens önskemål inte tas i beaktande kan patienten få en känsla av ensamhet, isolering och stress. På grund av dålig information kan patient och familj få känsla av tvivel. Patienterna har inte fått delta eller ha sin åsikt gällande hens medicinvård, sjukskötarens vård, individuella vården och beslutet om att var få sin vård. Patienter har inte alltid fått sina önskningar igenom gällande plats av död.

Studien av Ushikubo (2015) diskuterar patientens och anhörigas frustration gällande minimal information gällande förberedelser inför döden. Information om hur man ska förbereda sig inför döden bör förbättras för patienter och familjer, så att patienternas önskemål kan uppfyllas. I denna studie fick fler familjer information om att förbereda sig för döden men 2st av patienterna och familjerna förstod ej informationen. En av patienterna var deprimerad och kunde ej uttrycka sina önskemål och familjemedlemmarna diskuterade inte sinsemellan. Den andra patienten hade demens och sjukdomen gick snabbt framåt, så familjemedlemmarna hade svårt att hänga med. Patienter och familjer som inte fick information om att förbereda sig inför döden, gick en del av patienterna igenom flera sjukhusbesök på grund av pneumoni. Sjukskötaren kände inte igen symtomen som tyder på livets slutskede. Sjukskötare bör förbättra sina färdigheter inom att stöda beslut som patienten tar och ge utbildning och information till familjer gällande döden. Även förseningar gällande vårdbeslut om respirator och trakeostomi behov, kunde göra processen svår för patienten.

Studien M. Ushikubo (2016) diskuterades i ett tidigare skede i resultatet. Artikeln har fokuset på avlastningsvården och har därför diskuterat syftet med vårdmetoden och nack- och fördelar. ALS patienterna i studien ville egentligen inte använda sig av avlastningsvården men använde sig av det med tanke på sina anhöriga. Både anhöriga och patient hade ett dilemma med avlastningsvård. Anhöriga kunde sedan inse att avlastningsvården är bra alternativt för att upprätthålla vården i hemmet en längre tid.

7 Diskussion

I detta kapitel kommer skribenten diskutera metoden, resultatet och utgå från teoretiska utgångspunkten. Resultatet kommer jämföras med teoretiska utgångspunkten och bakgrunden. I det första kapitlet tolkas resultatet genom en resultatdiskussion. I det andra kapitlet ligger fokuset på metoden, kvaliteten av studien, framtida forskning, svagheter och styrkor.

7.1 Resultatdiskussion

I denna systematiska litteraturstudie finns två frågeställningar: 1. Vad är sjukskötarens roll i vården hos en patient med ALS? 2. Finns det brister inom ALS-vården? Resultat sammanställdes genom åtta vetenskapliga artiklar. Nedan kommer resultatet tolkas enligt bakgrund och den teoretiska utgångspunkten ”Katie Erikssons – den lidande människan”.

I resultatet om sjukskötarens roll inom vården hos en ALS patient framkommer det tre viktiga områden sjukskötare fokuserar på: yrkeskompetens, kommunikation och vårdrelation. Inom *yrkeskompetens* hittades resultatet att en sjukskötare bör ha tillräckliga färdigheter inom vårduppgifter relaterade till ALS vården, bör vara alert på förändringar i patientens mående, följa och uppfylla patientens önskemål och ha patientcentrerad vård. Till vårduppgifter hör akuta vårdbehov, lösa dagliga problem, ha kunskap för de olika stadier av sjukdomen, planera och vara steget före i processen, kunskap inom palliativa vården, känna igen och ge vård för symtom och kunna hantera till exempel trakeostomi, ventilator och sondmatning. Enligt den teoretiska utgångspunkten *den lidande människan* kan man se paralleller med resultatet. Enligt *vårdlidandet* bör man skydda patienten från onödigt lidande, det vill säga ett lidande som kan botas. En sjukskötares uppgift är att skydda patienten från onödigt lidande som att ha patienten delaktig i vården, ha rutinerna och uppmärksamma patienten. Människans värdighet bibehålls genom att ge patientcentrerad vård. Genom att följa en patients önskemål inom vården kan man minska på livslidandet, det vill säga man behåller patientens värdighet. Med dessa delar från teorin ser man likheter med resultatet inom yrkeskompetensen som kommit fram i de vetenskapliga artiklarna (Eriksson, 1994).

Parallellt med bakgrunden ser man även liknelser med resultaten som hittats. Resultat som hittats är att patienten har möjlighet att få vara med och påverka vårdbeslut och ha möjligheten till en förbättrad livskvalitet (Atula, 2023). Patientens fysiska, psykiska och sociala behov finnas med i en vårdplan för att kunna uppnå patientens önskemål. Det kan bestämmas om var patienten vill få vård, sjukdomsprocess, hurdan vårdlinje, hjälpmedel och begränsningar. Begränsningar finns för att inte orsaka ett onödigt lidande för patienten (Terveyskylä.fi, 2022). Sjukskötarens bör ha kompetens inom medicin och omvårdnad. Sjukskötarens ska kunna se förändringar, koppla in andra vårdenheter vid behov, stöda vårdplaneringen, ge information om diagnos till patienten samt familj, ge god vård och oklarheter bör redas upp (Gottberg, 2015). Åtgärder som PEG, RIG och trakeostomi vara aktuella för ALS patienter som sjukskötare då bör kunna hantera (Socialstyrelsen, 2022).

Kommunikationen är en annan viktig del i vården hos en ALS patient. Inom kommunikationen hittades resultatet att en sjukskötare bör kunna kommunicera om döden, höra patienternas behov och önskemål, kunna tolka känslor då patienten ej längre klarar av att prata, kommunicera icke verbalt, ha möten och ge information till patient samt anhöriga. Från den teoretiska utgångspunkten ser man

liknelser från *vårdlidandet* och *livslidandet*. Ur *vårdlidandet* är patientens största lidande att inte kunna prata med de som är runt hen. För en patient är det ett lidande att inte kunna bli sedd eller hörd, det kan kränka patientens värdighet. För att lindra ett *livslidande* bör en sjukskötare kunna uppfylla patientens önskemål, visa medlidande, vid icke verbal kommunikation kan en blick eller ett ord minska på lidandet (Eriksson, 1994).

Parallellt med bakgrunden ser man liknelser med resultatet som hittats. Många ALS patienter ha tankar om livet och döden, därmed är det viktigt som sjukskötare att diskutera med patienten om dessa ämnen. Detta bör ske i patientens takt. Många ALS patienters psykiska mående försämras med denna sjukdom då det finns mycket existentiella frågor. Därmed är det viktigt att kunna se patientens behov och önskemål. Att ha anhöriga med i processen och hålla dem informerade hör till sjukskötarens roll. Kommunikationen är viktigt mellan anhörig och sjukskötare, då de även kan uppleva existentiella frågor. Sjukskötaren är även den i ett ALS - team som kommer mest i kontakt med patienten samt dess anhöriga. Detta betyder att kommunikationen är viktig mellan dessa tre parter och sjukskötarens uppgift att förmedla informationen vidare (Gottberg, 2015).

Vårdrelationen är det sista området som presenteras. Inom vårdrelation hittades resultat att en sjukskötare ska kunna bygga upp en relation med patienten och dess anhöriga, respektera hemmet, visa jämlikhet och ge skraddarsydd vård. En vårdrelation mellan sjukskötare och patient byggs upp då sjukskötaren lyssnar, tar in och ser över patientens behov, god vård, följa önskemål, lära känna patienten och följa rutiner. Då en patient vårdas i hemmet är det viktigt att respektera patientens hem och inte kränka hans sfär, kan påverka vårdrelationen negativt. Vid en god vårdrelation kan en god skraddarsydd vård ges åt patienten. Rutiner kan för vissa patienter vara en väldigt viktig del inom vården. Det kan vara ett sätt för patienten att kunna ha kvar någon sort av kontroll, då är det viktigt som sjukskötare att följa hans önskemål. Från den teoretiska utgångspunkten ser man liknelser från *vårdlidandet* och *livslidandet*. Då en ALS patient vill hålla rutiner i vårdåtgärder är det vårdarens uppgift att ge patienten möjlighet att uppleva sin fulla värdighet. Att lindra ett lidande genom att ge god vård, uppfylla önskingar och få vård för sin sjukdom. Dessa saker kom fram i resultatet att vara gynnsamma för en god vårdrelation mellan sjukskötare och patient, samt anhöriga (Eriksson, 1994).

Parallellt med bakgrunden kan man konstatera liknelser med resultaten som hittats inom vårdrelation. Sjukskötaren är den, som är i mest kontakt med patienten och anhöriga. Det är då sjukskötaren som ska föra fram patientens behov och uppfylla hans önskemål (Gottberg, 2015).

I resultatet förekom två olika perspektiv fram om svar på brister inom ALS-vården, från en sjukskötares perspektiv samt patientens och anhörigas perspektiv. Skribenten valde att inkludera båda resultaten för att se om det finns en sammankoppling mellan dem. Vid resultatdiskussion kommer de olika perspektiven diskuteras skilt och sedan jämföras.

Brister som kom fram ur sjukskötarens perspektiv i resultatet är överbelastning, etiska problem, obekväma situationer med anhöriga, kommunikationsproblem, svårigheter att uppskatta livets slutskede och begränsad tid. Brister som överbelastning, utmaningar och dåligt samarbete har orsakat stress och utmattnings hos sjukskötare inom den palliativa vården och vården hos ALS patienter. Sjukskötare upplever att de har stor arbetsmängd, dålig hantering av stress och liten organisation. I resultaten hittades även att sjukskötare jämför ALS patient som är i livets slutskede med en intensivvårdspatient. Sjukskötare påpekade att en ALS patient tar upp mycket mer tid än andra patientgrupper som skapar etiska problem på vårdhem. Anhöriga kan skapa obekväma situationer för sjukskötare då ALS patienter blir vårdade i hemmen. Sjukskötare upplever anhöriga med humörsvingningar skrämmande och ibland hotfulla. Sjukskötare upplever även svårigheter med utmattade familjevårdare som ej tar emot hjälp, att bygga upp relationer med patienter och anhöriga som inte ger personlig information och även då patienten och anhöriga lever i förnekelse mot sjukdomen. Kommunikationsproblemen ökar med hur långt in i sjukdomsprocessen en ALS patient är, då talförmågan sakta försvinner bort. Sjukskötare upplever denna situation som knepig, känsla av hjälplöshet och att det orsakar etiska problem. Då kommunikationen ej fungerar, är det svårt för sjukskötare att veta patientens önskemål och kapacitet. Sjukskötare upplever det även som svårt att ta upp tunga ämnen som kan skapa chock för patienten. Samtalsämnen som döden och lidande är även tunga för sjukskötaren enligt resultaten. ALS är en sjukdom som ger begränsad tid som sjukskötare upplever som en utmaning för att kunna ge skraddarsydd vård. Sjukskötare upplever det som svårt att kunna uppskatta början på livets slutskede. De vill ha mer utbildning inom området för att kunna ge rätt stöd åt familj och anhöriga. Sjukskötare upplever det som svårare att uppskatta livets slutskede hos en ALS patient jämfört med en cancerpatient.

Liknelser med den teoretiska utgångspunkten ser man att sjukskötare upplever ett etiskt problem då hen ej klarar av att kommunicera med ALS patienten då patientens talförmåga ej mer existerar. Enligt *vårdlidandet* är det patientens största lidande att inte kunna prata. Detta lidande skapar skam, skuld och förtvivlan hos patienten. Då en sjukskötare inte får tag på information från patienten själv eller anhöriga är det svårt att kunna upprätthålla en patientcentrerad vård. Då en patient inte får det skapar det ett lidande som kränker patientens värdighet. Enligt *sjukdomslidandet* kan lidandet hos den anhöriga vara starkare än hos patienten själv. Det kan uppstå konflikter då en sjukskötare erbjuder hjälp till en utmattad anhörig som ej tar emot hjälpen (Eriksson, 1994).

Enligt bakgrunden hör det till sjukskötaren att ha samarbete och kommunikation med patienten och anhöriga för att kunna ge god vård. Detta har då uppmärksammats som en brist från sjukskötarens perspektiv. Detta kan orsaka negativa följder för patienten och därmed vården. ALS-teamet och sjukskötarens uppgift är att minska på bördan hos anhöriga men orsakar svårigheter då anhöriga ej tar emot stöd och hjälp (A. Hogden, 2017).

Brister som kom fram i resultatet från anhörigas perspektiv är att önskemål inte uppfyllts, dåligt med information och inte fått dela i vårdbeslut. Önskemål som plats av död eller på vilken avdelning patienten önskar blir vårdad har inte alltid tagits i beaktandet. Detta har skapat ett tvivel hos patienten och anhöriga. Patienter och anhöriga upplever dåligt med information gällande medicineringar, symtom, diagnos, sjukdomsprocess, prognos och hantering av konsekvenser. Familjevårdare har fått dåligt med information om hantering av till exempel respirator och ventilator. På grund av dålig information till anhöriga har fler ALS patienter hamnat in på sjukhus på grund av pneumoni. På grund av dålig information har även anhöriga haft dåligt stöd om hur hantera döden hos ALS patienten. Patient som blir vårdad i hemmet har inte alltid vetat vem som är den ansvariga sjuksköterskan för hans vård. I resultatet kommer det fram i flera vetenskapliga artiklar att ALS patienter inte alltid fått påverka sitt vårdbeslut, inte fått vara med och påverka sin medicinering, vården i överlag, sin individuella plan och var hen ska få vård. Detta har skapat för ALS patienter en känsla av ensamhet, isolering och stress.

Dessa brister som kommit fram i resultatet ur patientens och anhörigas perspektiv skapar ett lidande baserat på den teoretiska utgångspunkten. Patienten har lidande ur alla tre lidanden, *sjukdomslidandet*, *vårdlidandet* och *livslidandet*. Från *sjukdomslidandet* kommer det fram i resultatet om att ej bli hörd, dålig relation till behandling och dålig stämning vid sociala sammanhang som skapar ett lidande för patienten. Patienten kan ha en skam och känsla av att ha misslyckats då hen inte kunna delta i sitt vårdplaneringsmöte. I resultatet kom det fram att patienter inte fått delta i sina egna vårdplaneringsmöten vilket ha orsakat ett lidande, en känsla av ensamhet och bekymmer. Då en ALS patient blivit utesluten från vården blir patientens egenvärde kränkt enligt *vårdlidandet*. Man bekräftar människans värde genom att ge patientcentrerad vård (Eriksson, 1994).

7.2 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att få mer förståelse och kunskap om sjuksköterskans roll inom vården hos en ALS patient och ifall det finns brister inom vården. Under studiens gång skedde ändringar i frågeställningarna och sökmetoder. Frågeställningarna var till en början mindre tydliga och koncentrerade på brett område, och därför ändrades till mer specifika med avgränsat område. Detta förenklade sökningen av vetenskapliga artiklar. För att få tag i de mest relevanta och tillförlitliga artiklarna var skribenten tvungen att ta fjärrlån på tre stycken vetenskapliga artiklar.

Systematisk litteraturstudie var från första början planerad på grund av intresse för denna metod. Metoden valdes på grund av ämnet, frågeställningarna och syftet, som skulle ha kunnat göra det svårt att hitta personer för till exempel intervjuer. Ifall informanter hade kunnat hittats så hade det varit intressant för att höra om privata upplevelser och hur vården kan se ut hos en ALS patient. Intervjustudie kunde varit lämpligt men på grund av skribentens frågeställningar hade intervju studie

blivit för invecklad då både vårdpersonal samt patienter ska intervjuas med delvis olika frågor. Syftet med en systematisk litteraturstudie är att söka upp vetenskapliga artiklar för att hitta svar och få ett resultat av frågeställningarna till studien. Sökningen av vetenskapliga artiklar skedde genom pålitliga databaser. För att få tillgång till lämplig vetenskapliga artiklar av kvalitet gjordes inklusions- och exklusionskriterier vid sökningarna. Artiklarna som användes i detta arbete har en koppling till studiens syfte och kan svara på frågeställningarna. Artiklarna är skrivna på engelska och tagna från olika delar av världen. Detta ger en större helhet över hur det är i resten av världen och ifall det finns likheter och olikheter inom vården hos en ALS patient. Detta kan även ses som en svaghet i studien då studierna är tagna från olika länder. Studien skulle vara mer pålitlig ifall de inkluderade vetenskapliga artiklarna skulle vara från samma land/ område. Det hade varit intressant om det skulle funnits tillgång till inhemska artiklar för att kunna göra en studie på finländska artiklar för att se vårdssystemet för en ALS patient i Finland. Till examensarbetet inkluderades åtta vetenskapliga artiklar som kopplas till syftet och frågeställningarna. I arbetet har man velat ta fram vad som hör till sjukskötarens uppgifter inom vården hos en ALS patient och om det finns brister inom ALS-vården. De valda artiklarna är kvalitetsgranskade som tyder på tillförlitlighet.

Vid framtida studier inom detta område skulle man kunna forska om bristerna inom vården för en ALS patient förbättrats. I denna studie framträder det brister från patientens, anhörigas och sjukskötarens perspektiv. Man skulle även kunna forska om hur det är att vara närstående vårdare till sin anhöriga med ALS. Inom det området skulle man kunna forska på olika aspekter som utmattningen hos närstående vårdare och vilket stöd som en närstående vårdare får utifrån. Vid flera av de valda vetenskapliga artiklarna i arbetet kom det ofta fram om närstående vårdarnas situation. Istället för systematisk litteraturstudie skulle man kunna göra intervjuer på ett mer begränsat fokus område.

7.3 Slutledning

Studiens syfte var att få en större förståelse och ett bredare perspektiv över ALS som sjukdom, sjukskötarens yrke och patientens situation. Studien gjordes genom en systematisk litteraturstudie. Även brister som förekommer i ALS – vården tas upp i studien. Trots brister inom vården hos ALS patienter, lyfts det även fram om positiva och hur professionella sjukskötare det finns inom yrket. Resultatet som kommit fram i studien kan vara lämpligt för de sjukskötare som är intresserade att jobba inom ett ALS – team eller palliativa vården för att få ett bättre grepp om självaste vården. Bristerna som kommit fram ur sjukskötarens och patientens perspektiv i studien bör det diskuteras kring, för att få en bredare uppfattning och för att en förbättring ska ske. Genom vidare forskning och andra perspektiv kan man få reda på mera orsaker till bristerna och ifall det skulle kunna förebyggas. Genom bättre samarbete mellan sjukskötare och patient, kan etiska problem,

kommunikation och vårdplanering fungera smidigare. Vården för en patient som befinner sig i livets slutskede bör maximeras för en värdig död.

Fynden i detta examensarbete bevisar att ALS-vården är komplicerad. Insjukandet i ALS är på ökad och kräver därför vidare forskning då det inte ännu kan botas. Syftet med detta arbete är att bidra med kunskap om ALS och ge ett bredare perspektiv på sjukskötarens roll vid vården hos en ALS – patient.

8 Litteraturförteckning

- A. Beyermann, M. A. (2023). Nurses challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: a qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, Vol. 18, s. 1-12. doi:10.1080/17482631.2023.2238984
- A. Hogden, G. F. (den 19 05 2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of multidisciplinary Healthcare*, Vol. 10, 205 - 215. doi:10.2147/JMDH.S134992
- Aivosäätiö, Online. (u.d.). Hämtat från <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/als/>
- Andersen, P. M. (den 21 04 2023). *Internetmedicin.se*, Online. Hämtat från <https://www.internetmedicin.se/neurologi/amyotrofisk-lateralskleros-als-motorneuronsjukdom>
- Atula, S. (den 7 2 2023). *Terveyskirjasto*, Online. Hämtat från <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01093/als-amyotrofinen-lateraalskleroosi-motoneuronisairaus?q=amyotrofinen>
- C. Forsberg, Y. W. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur & Kultur.
- Eriksson, K. (1994). i *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forskningsetiska delegation*, Online. (den 20 4 2023). Hämtat från https://www.arena.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?t=1578480382
- Friberg, F. (2022). Dags för uppsats. i F. Friberg, *Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 192 - 195). studentlitteratur.
- Gottberg, K. (2015). Omvårdnad av neurologiska sjukdomar. i K. Gottberg.
- Hjärnfonden*, Online. (den 22 9 2019). Hämtat från <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/als/>
- Hus.fi*. (2024). Hämtat från Palliativt centrum, Cancercentrum: <https://www.hus.fi/sv/patienten/sjukhus/cancercentrum/palliativt-centrum-cancercentrum#palliativa-v%C3%A5rdkedjan>
- J. Palmio, H. L. (den 17 3 2017). ALS-potilaan monimuotoiset oireet. *lääkärilehti.fi*, Vol. 72, ss. 717-722. Hämtat från <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/als-potilaan-monimuotoiset-oireet/?public=77a89b90c3a46a6f669c8161da3b79ee>
- K. Salter Huff, A. E. (den 11 05 2020). *Insights into diagnosis and treatments of ALS*. Hämtat från <https://www.clinicaladvisor.com/home/topics/neurology-information-center/insights-into-the-diagnosis-and-management-of-amyotrophic-lateral-sclerosis/>

- Kela.fi*, Online. (den 20 06 2023). Hämtat från <https://www.kela.fi/als-anpassningskurs>
- L. C. Zayia, P. T. (den 24 7 2023). Neuroanatomy, Motor Neuron. *National Library of Medicine*. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554616/>
- Lihastautiliitto*, Online. (u.d.). Hämtat från Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS): <https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/diagnoosit/motoneuronitaudit/amyotrofinen-lateraaliskleroosi-als/>
- Lynch, K. (den 7 7 2023). Pathogenesis and Presentation of ALS: Examining Reasons for Delayed Diagnosis and Identifying Opportunities for Improvement. *The American journal of managed care, Vol. 29*, s. 104-111. doi:10.37765/ajmc.2023.89390
- M, J. (den 4 10 1997). *Duodecim.fi*, Online. Hämtat från Amyotrofisen lateraaliskleroosin lääkehoito: <https://www.duodecimlehti.fi/duo70127>
- M. Henricson, J. M. (2023). Vetenskaplig teori och metod. i *Från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap* (ss. 550 - 551). Lund: studentlitteratur.
- M. Ushikubo, S. S. (2016). Respite care services for patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families från the perspective of home care nurses. *Home health care management & practice, Vol 28* s.44-50.
- Mehiläinen.fi*, Online. (u.d.). Hämtat från ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi: <https://www.mehilainen.fi/neurologi/als>
- Mitsumoto, H. (2022). Evolving Considerations in the Treatment and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: Optimizing Strategies for Slowing Disease Progression. *Journal of Managed Care Medicine, Vol. 25*, s. 26-30.
- National Institute of Neurological Disorders and Strokes*, Online. (den 8 3 2023). Hämtat från <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/amyotrophic-lateral-sclerosis-als>
- Nightingale, F. (1860). *Notes on Nursing. What It Is, and What It Is Not*. doi:<https://doi.org/10.1017/CBO9780511751349.007>
- Performancehealth*, Online. (2023). Hämtat från <https://www.performancehealth.com/articles/daily-aids-for-people-with-als-lou-gehrigs-disease#Dining>
- S. Cipolletta, M. R. (2021). End-of-life care after legal introduction of advance directives: a qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative medicine, Vol 35* s.209-218.
- S. Daneau, A. B. (2023). Intensive palliative care: a qualitative study of issues related to nurses` care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative care & Social practice, Vol 17* s.1-13.
- S. Vigeland Lerum, K. N. (2017). Healthcare professionals` accounts of challenges in managing motor neuron disease in primary healthcare: a qualitative study. *Health and social care in the community, Vol 25* s.1355-1363.

- Socialstyrelsen*, Online. (den 20 12 2022). Hämtat från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/als/>
- T. Gamskjaer, U. W. (2021). Investigating job satisfaction in palliative rehabilitation: Reflections and perspectives of health professionals working with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical practice*, 108-119.
- T. Sandsdalen, V. A.-L. (2016). Patients perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 1-18.
- Terveyskylä.fi*, Online. (den 16 11 2022). Hämtat från <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/sv/palliativ-v%C3%A5rd/v%C3%A5rdplanering>
- Tzeplaeff, L, W. S. (den 31 05 2023). Current state and future directions in the therapy of ALS. *Cells*, Vol. 12. doi: 10.3390/cells12111523
- Ushikubo, M. (2015). Comparison between home and hospital as the place of death for individuals with amyotrophic lateral sclerosis in the last stages of illness. *American Journal of hospice & palliative medicine*, Vol 32 s.417-426.
- Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry*, Online. (2018). Hämtat från ALS ja elämä: <https://uly.fi/als-ja-elama/tietoa-alsista/palliativinen-hoito/>

Bilaga 1. Översiktstabell över valda artiklar

Författare/ title/källa/Land	Syfte	Metod	Resultat
S. Daneau, A. Bourbonnais, E. Allard, M. Asri, D. Ummel, E. Bolduc “Intensive palliative care: a qualitative study of issues related to nurses’ care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end – of – life. Palliative care & Social practice, 2023 Kanada	Att undersöka erfarenheter hos sjukskötare som vårdat ALS patienter i livets slutskede.	Individuella semi strukturerade intervjuer under februari – augusti 2022. Målgruppen är sjukskötare från Quebec som vårdat iallafall en ALS patient i livets slutskede under senaste 12 månaderna. Sjukskötare från hemvården, sjukhus och palliativa hem. Coreq metod användes under datainsamlingen. Intervjuerna tog ca. 49 min. 24st sjukskötare deltog i undersökningen. 9st från hemvården, 8st från sjukhuset och 7st från palliativa hem. Sjukskötarna var i åldrarna 26 – 64. Hälften av sjukskötarna har specialiserad palliativ position inom fältet.	5 huvudteman identifierades: 1: identifiera livets slutskedefas 2: kommunikationsproblem 3: stöder behovet av kontroll 4: Medföljande i kampkulturen 5: omfattning av vårdbehovet Resultaten visar beskriver omfattningen och specifika egenskaper vid vården som ges till personer som lever med ALS i livets slutskede.
S. Vigeland Lerum, K. Nyheim Solbraekke, J. C Frich Healthcare professionals’ accounts of challenges in managing motor neurone disease in primary healthcare: a qualitative study. Health and social care in the community, 2017 Norge	För att undersöka inom hur motorneuronsjukdomar sköts i samhället. För att undersöka vilka utmaningar sjukskötare har vid primär vården hos MNS.	15st semi strukturerade intervjuer som skedde 2011 – 2012. 18st deltagare intervjuades på arbetsplatsen. Intervjuerna tog ca. 45 min. Vårdare från sydöstra Norge valdes ut. Vårdarna ska ha jobbat inom samordning, skötseln av vårdare, behandling och stött patienter med MNS. Författaren tagit kontakt med tjänstemän i kommunerna som sedan väglett till rätt kontaktuppgifter. Alla som blivit kontaktade gällande intervjuerna, deltog. För variation valdes deltagare från 3 olika sjukhus och områden . Alla deltagare var kvinnor som hade mer än 10 års erfarenhet.	Deltagarna i undersökningen påpekar att vid vård av MNS kärvs ansträngning och detaljerad planering. Fem följande utmaningar identifierades. 1: bygga en relation med patienter och familjevårdare 2: förebygga utmattnin hos familjevårdgivare 3: Ge skräddarsydd vård 4: försäkra om god arbetsmiljö i patientens hem 5: Rekrytera och behålla kvalificerade vårdbiträden
T. Gamskjaer, U. Werlauff, C. Handberg Investigating job satesfaction in palliative rehabilitation: Reflections and perspectives of health professionals working with amyotrophic lateral sclerosis Journal of Evaluation in Clinical Practice, 2021 Danmark	Att undersöka reflektioner och perspektiv från vårdpersonal som jobbar inom palliativ rehabilitering. Vilka faktorer som påverkar som inverkar positivt på arbetstrivsln.	Deltagarna i studien är vårdpersonal från RCFM centret i Danmark. En grupp från Taastrup och den andra från Aarhus. 2st fokusgrupper intervjuades februari – mars 2019. Semi – strukturerade intervjuer. Intervjufrågorna var indelade i olika kategorier. 12st vårdare deltog, alla kvinnor. Åldrarna 30 – 59. Vårdpersonal: social arbetare, sjukskötare, fysioterapeut, psykolog, arbetsterapeut och läkare. År inom branschen varierade. Fenomenologisk – hermeneutisk ansats till Ricoeurs teori.	Resultaten visar att deltagarna i denna studie har en grundläggande drivkraft som har inverkan på hur det uppfattar sitt jobb. Arbetsförhållanden och självstyrelse viktigt för arbetsglädje. Hitta balans mellan arbete och privata livet påverkar positivt. Att jobba inom palliativ rehabilitering kan berika och gynna upplevelsen av arbetsglädje under rätt omständigheter.
A. Beyermann, M. Asp, T. Godsken, M. Söderman Nurses’ challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: a qualitative study. International Journal of qualitative studies on health and well – being, 2023 Sverige	Undersöka sjukskötares erfarenheter av att ge stöd till familjer till patienter med ALS inom specialiserad palliativ hemvård	Kvalitativ studie. Följer COREG checklista. Sjukskötarna som deltog i studien, jobbar inom multiprofessionella team eller palliativa vården. De valda grupperna var slumpmässigt utvalda, centrala och norra Sverige. 5st enheter deltog. 4st av enheterna jobbar dygnet runt och den sista jobbar kontorstider. Kriterier för studien var att sjukskötare har erfarenhet inom ALS och palliativa vården (SPHC). Sjukskötarna i studien är 41 – 61 år. 11 deltagare, 10 kvinnor och 1 man. Erfarenhet inom området 5år +. Intervjuer skedde under perioden maj – juni 2017. 7st semi strukturerade frågor. Intervjuerna varierande 21 – 50min.	Resultaten av studien visar att sjukskötare inom SPHC har en viktig roll genom att ge stöd åt familjerna som har en anhörig med ALS.

<p>S. Cipolletta och M. Reggiani</p> <p>End – of – life care after the legal introduction of advance directives: a qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Palliative Medicine, 2021</p> <p>Italien</p>	<p>Undersöka hur införandet av dessa egenskaper genom lag förbättrar upplevelsen av vård i livets slutskede från vårdpersonalens och familj vårdarnas perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie. 5st fokusgrupper valdes ut. Totala mängden deltagare var 47st. Grupperna består av vårdpersonal och familjevårdare. Vårdpersonal från akuten, intensivvård, palliativ vård, neurologisk och medicinsk rehabilitering, juridiska medicin och primärvården. 2st vårdare från förbund.</p> <p>Kontaktades vi telefon och mejl. Deltagarna fick information via brev angående studien. Studien gjorts 1 år efter nya lagen. I studien deltog 24st vårdare, 16st kvinnor och 8 män (107st var inbjudna). Ålderna 31 – 83 och jobb erfarenhet 5 – 49 år.</p> <p>23st familjevårdare deltog. 15 kvinnor och 8 män (52 inbjudna). Kriterier för familjevårdare var att diagnosen hade getts 6 månader före nya lagen eller dött efter nya lagen kommit i kraft. Första fokusgruppen bestod av familjevårdare vars anhöriga har varit sjuk i 6 – 36 månader. Den andra fokusgruppen var för familjevårdare vars anhöriga dött 2 – 17månader efter att den nya lagen gått igenom.</p>	<p>Resultaten visar att den nya lagändringen har öppnat betydande möjligheter för att förbättra vården i livets slutskede. Men förbättringar inom att forma ett nytt tankesätt inom livets slutskede och palliativa vården.</p>
<p>M. Ushikubo och S. Suzuki</p> <p>Respite care services for patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families from the perspective of home care nurses.</p> <p>Home health care management & practice, 2016</p> <p>Vol. 28 44-50</p> <p>Japan</p>	<p>Syftet med studien är hur vårdare i hemmet upplever reaktioner från ALS patienter och familjemedlemmar gällande vid användningen av respitevård och vårdare i hemmet före och efter respitevård.</p>	<p>Forskarna i studien hörde av sig till 4st hemtjänstföretag. Fick chefernas samtycke. Sjukskötarna fick information om studien och de berättade om studien till ALS patienterna samt familjerna inom hemtjänsten. Då patient och familj accepterade fick vårdaren delta i undersökningen. Kriterierna för undersökningen är att ha lång erfarenhet inom ALS vård och avlastningsvård.</p> <p>Semistrukturerade frågor. 6st hemvårdare gav information om 1 – 2 ALS patienter, information om 7st ALS patienter samlade in. Patienterna i ålder 40 – 80+. 5st män och 2st kvinnor.</p> <p>Alla patienter hade någon typ av hemvårds service, allt från dagservice till hemrehabilitering. 4st positiv tryckventilation via trakeostomi, 2st icke invasiv övertrycksventilation och 1 behövde ingen andningshjälp.</p>	<p>Vårdarna förstod att många av patienterna upplevde fysisk och psykisk stress till följd av avlastningsanvändning. Vårdarna förstod att ALS patienterna och familjemedlemmarna ville fortsätta respitvård för att fortsätta långvarig hemvård. Vårdarna gav information åt patienter och familjemedlemmarna om vården. Tidig användning av respitevård hjälper patienten och familjen från stress och överbelastning.</p>
<p>M. Ushikubo</p> <p>Comparison between home and hospital as the place of death for individuals with amyotrophic lateral sclerosis in the last stages of illness</p> <p>American Journal of Hospice & Palliative medicine, 2015</p> <p>Vol. 32 s. 417 - 426</p> <p>Japan</p>	<p>Syftet med studien är att förtydliga situationen hos individer med ALS i sista stadierna baserat på plats av död, rapporterat av hemsjukskötarna.</p>	<p>Studien påbörjades med en enkätundersökning som skickats ut till 709 sjukskötare inom hemtjänst i centrala Japan. Skedde april 2010 – mars 2011. 232 svarade. 132 av 232 rapporterade att det jobbat med ALS patienter. Enkätundersökningen var anonym men de blev rapporterade om att lämna firmans namn samt telefonnummer för att delta i vidare undersökningar.</p> <p>Semi strukturerade intervjuer blev nästa steg i undersökningen. 11st hemtjänst firmor deltog. 14st patienter samlades in från 14st hemsjukskötare. Av 14st patienter, dog 5st i hemmet, 1 i bilen och 8st på sjukhuset.</p>	<p>Studien klargjorde situationen för hempatienter med ALS ur hemsjukskötarens perspektiv. Jämförelsen mellan dödsfallen på sjukhusen och i hemmet, bör hemvårdstjänster och läkare göra extra besök ifall behov vid slutskedet. Vårdpersonal bör förbättra sina färdigheter för att ge stöd vid beslutsprocessen, ge utbildning till familjen och bättre bedömning vid livets slutskede.</p>
<p>Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes and home care: a cross-sectional study</p> <p>BMC palliative care, 2016</p>	<p>Syftet med studien att undersöka patienternas uppfattning om palliativ vårdkvaliteten inom miljöer, mottagandet av vården, betydelsen och kontrasten mellan olika palliativa miljöer.</p>	<p>Tvärsnittsstudie, frågeformulär. Deltagarna i studien är från 2st hospice slutna avdelningar, 2st dags avdelningar, 2st palliativa enheter och 2st hemvårds distrikt. Undersökningen gjord på landsbygden och statsmiljö i östra Norge. 262 patienter tillfrågades att delta, 191 deltog. Samlades in Nov 2013 – Dec 2014.</p>	<p>Områden för styrka och förbättringar inom varje miljö skulle kunna göra vidareutveckling inom palliativa vården. Patienternas uppfattning om vikten av vården skiljde sig inte mellan miljöerna. Bäst poäng fick slutna sjukhusvården, sedan dagvård och palliativa enheter.</p>

s. 1-18 Norge		Samlades in data om t.ex. patienternas ålder, kön, språk, utbildning, diagnos, vårdtid, hur man bor, familj och religion.	
------------------	--	---	--