



Självständigt arbete, 15 hp

ALS- Sjukdomen som förändrar familjen

Elin Henningsson
Evangeline Sturup

Handledare: Malin Forsbrand
Sjuksköterskeprogrammet, OM1542
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona april 2024

ALS- Sjukdomen som förändrar familjen

Elin Henningsson
Evangeline Sturup

Sammanfattning

Bakgrund: ALS är en sjukdom som påverkar både patienter och närstående. Sjukdomen påverkar kroppens motoriska funktion vilket innebär att stöd från både sjuksköterska och närstående behövs. Närstående ger den största delen av omsorgen och behöver därför vägledning från sjuksköterskor som ingår i vårdteamet. Närstående behöver hjälpa sin familjemedlem att upprätthålla egenvården genom att ge omsorg.

Syfte: Att belysa närståendes upplevelse av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS.

Metod: En integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes baserat på nio artiklar med kvalitativ metod. En induktiv ansats. Analysen i studien utgick från Fribergs analysmodell, en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. En beskrivande syntes har gjorts.

Resultat: Av dataanalysen framkom sex huvudkategorier och fem underkategorier av närståendes upplevelse av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS. Huvudkategorierna var Bristande kunskap om ALS, Nya roller med underkategorierna *Att sätta sig själv åt sidan*, *Intimiteten förändras* och *Att ta svåra beslut åt någon annan*, Bristande förtroende, Stöd med underkategorierna *Stöd från omgivningen* och *Stöd från vården*, Känslor och Att gå vidare.

Slutsats: Flertalet upplevelser av att ge omsorg hittades. Sjuksköterskor behöver finnas där för närstående och ge dem stöd för att närstående ska kunna ha ett förtroende för vården och för att de ska kunna ge omsorg till sin familjemedlem.

Nyckelord: amyotrofisk lateralskleros, närstående, upplevelse, omsorg

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Amyotrofisk lateralskleros	1
Symptom	2
Diagnos	2
Symtomlindring	3
Omsorg och närståendes roll	3
Sjuksköterskans roll vid ALS	4
Samverkan i team och Dorothea Orems omvårdnadsteori	5
Samverkan i team	5
Dorothea Orems omvårdnadsteori	5
Problemformulering	6
Syfte	7
Metod	7
Design	7
Urval	8
Datainsamling	8
Cinahl	9
PubMed	10
Kvalitetsgranskning	10
Analys	11
Kvalitetsbedömning av den integrerande sammanställningen	12
Etiska överväganden	12
Resultat	13
Bristande kunskap om ALS	13
Nya roller	14
Att sätta sig själv åt sidan	14
Intimiteten förändras	15
Att ta svåra beslut åt någon annan	15
Bristande förtroende	15
Stöd	16
Stöd från omgivningen	16
Stöd från vården	16
Känslor	17
Att gå vidare	17
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	21
Slutsats	24

Kliniska implikationer	24
Förslag på fortsatt forskning	25
Självständighet	25
Referenser	26
Bilaga 1 Databassökningar	30
Tabell 1: Sökningar i Cinahl	30
Tabell 2: Sökningar i PubMed	31
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	32
Bilaga 3 Artikelöversikt	34

Inledning

Under 2022 var det 445 personer som fick diagnosen amyotrofisk lateralskleros (ALS) i Sverige (Svenska neuroregister, 2023). Den genomsnittliga överlevnaden är två till tre år efter diagnosbesked. I denna sjukdom är det viktigt att stödja familjemedlemmen men även deras närstående med socialt och psykologiskt stöd (Socialstyrelsen, 2022). Ett diagnosbesked kommer som en chock och hela livet vänds upp och ner och många som får diagnosen ALS vill få sitt besked tillsammans med en närstående. Närstående har bristande kunskap kring ALS och sjukdomen skiljer sig från individ till individ. Bristande kunskap leder till en förnekelse för sjukdomen, vilket skapar olika känslor och mycket rädslor eftersom framtiden är oviss. Närstående lägger mycket ansvar på sig själva när de märker att deras familjemedlem blir sämre och behöver mer stöd (Ozanne & Graneheim, 2018). De flesta familjemedlemmar med ALS dör i sin hemmiljö omgivna av närstående (Svenska neuroregister, 2023).

En viktig uppgift i sjuksköterskans profession vid ALS är att ge information till både patient och närstående (Beyermann et al., 2023). Sjuksköterskan har ett ansvar för omvårdnaden och kommunikationen mellan vårdpersonal, patienter samt närstående (Carlström, 2022).

Det är viktigt för att sjuksköterskan ska kunna ge bästa möjliga stöd till närstående och därmed en god omvårdnad till familjemedlemmar som har drabbats av ALS. I denna studie kommer närståendes upplevelser att lyftas fram i samband med att ge omsorg till en familjemedlem med ALS. Det kommer göras med en översikt av kunskapsläget som leder till att sjuksköterskor får en djupare förståelse för närståendes upplevelser.

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros

ALS innebär att motorneuron som styr skelettmuskulaturen slutar fungera. Det skapas en hård bindväv i ryggmärgens yttersta del och musklerna som inte får signaler från nervsystemet dör. När en person drabbas av ALS dör nervcellerna i hjärnan och i

ryggmärgen, dessa kontrollerar skelettmuskulaturen som är viljestyrd och möjliggör rörelse (Socialstyrelsen, 2022). Att musklerna dör kallas för amyotrofi, ryggmärgens yttre del kallas för den laterala delen och hård bindväv kallas för skleros, därav det medicinska namnet amyotrofisk lateralskleros (Rowland & Shneider, 2001). Orsaken till ALS är okänd, sjukdomen kan dock kopplas till hög ålder, manligt kön, genetik, rökning och pannlobsdemens. Långvarig och hög fysisk aktivitet och kraftigt slag mot huvudet kan också vara en orsak till ALS (Socialstyrelsen, 2022; Armon, 2003).

Symptom

Sjukdomen visar sig på olika sätt och livslängden på de människor som drabbas varierar och patienter kan känna osäkerhet och rädsla över sina symptom (Ozanne & Graneheim, 2018). Första symptomet för klassisk ALS kan vara muskelsvaghet i extremiteterna och ofta upptäcks detta under kallt väder. Symptomen kan komma smygande och utvecklas till bulbära symptom och till slut andningsproblematik. Andra symptom kan vara ökad urinproduktion, sensoriska och kognitiva symptom samt demens. Patienter med bulbär ALS får oftast talsvårigheter som första symptom och detta upptäcks vanligtvis vid en liten konsumtion av alkohol. Extremitetssymptomen kan utvecklas under tiden som de bulbära men det är vanligast att de uppkommer inom ett till två år. De allra flesta patienter med bulbär ALS har okontrollerad salivproduktion på grund av ansiktets sensoriska nedsättning. Ibland kan patienter få symptom som sväljsvårigheter i relation till mat och dryck och detta kan uppstå innan talsvårigheterna (Wijesekera & Leigh, 2009). Patienter upplever att det är jobbigt att äta framför andra på grund av svårigheterna med mat och det kan leda till undervikt (Leigh et al., 2003).

Diagnos

Det förekommer en oro hos patienter och de försöker själva diagnostisera sig och skicka egenremisser till läkare. Det är en lång process med långa utredningar där patienter skickas runt mellan olika specialister (Ozanne & Graneheim, 2018). Diagnosen ALS har ökat de senaste 30 åren och det beror på ny kunskap, bättre diagnostik och nya kriterier för diagnosen. Högre medelålder har medfört att fler har fått diagnosen (Socialstyrelsen, 2022). Det framkommer delade åsikter kring tillgängligheten av neurologer för att få ett

diagnosbesked. Flertalet patienter tycker att det är lätt att få en tid hos en neurolog inom den offentliga sjukvården. Dock kan väntetiderna vara långa och det är svårt att få tid till uppföljning, därför kan det vara lättare att uppsöka privat sjukvård. Många patienter är nöjda med kontakten med neurologen och hur läkare gav diagnosen och de upplever att de får tillräckligt med information om sjukdomen och att läkare gav svar på deras frågor (Palese et al., 2023). Andra patienter anser att läkare inte talar sanning när de ställer frågan om de har sjukdomen ALS (Ozanne & Graneheim, 2018). Det förekommer bristfällig information från läkare när det handlar om vilka fördelar och nackdelar det finns kring olika behandlingar och symtomlindringar (Palese et al., 2023).

Symtomlindring

I nuläget finns det ingen behandling som botar utan det handlar om att lindra symtom och använda hjälpmedel som underlättar vardagen (Socialstyrelsen, 2022). En symtomlindring är läkemedlet Riluzole, vilket är en tablett som verkar bromsande och ökar överlevnadslängden. För att symtomlindra sväljningssvårigheterna kan det läggas en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) eller en röntgeninlagd gastrostomi (RIG). Med hjälp av PEG eller RIG kan patienten få i sig näring genom sondmatning. För att underlätta andningen och de svårigheter som patienten upplever behöver sjuksköterskor hjälpa patienter att lära sig hosttekniker för att få upp allt slem, vilket minskar infektionsrisken. Ett annat hjälpmedel är trakeostomi som hjälper till att underlätta andningen, denna har stor påverkan på patienter vilket leder till att kommunikationen försämras (Leigh et al., 2003).

Omsorg och närståendes roll

När någon i familjen drabbas av en sjukdom tar ofta närstående på sig ett stort omsorgsansvar. Det kan till exempel vara att hjälpa till med omvårdnad, sysslor i hemmet och tillsyn oavsett om de bor tillsammans eller inte (Benzein et al., 2021). Omsorg kan ges oberoende av tidigare handlingar eller kan det ses som en gentjänst från tidigare omsorg. En andel personer anser att det är en plikt att ge omsorg till sin familjemedlem. Många patienter vill inte flytta till ett boende och därför är det viktigt att de närstående kan ge omsorg (Kadi et al., 2022).

En närstående är en person som en människa känner sig trygg med och har en nära relation till. En familjemedlem är en person som ingår i ens familj (Benzein et al., 2021). Många patienter vill hellre ha en närstående som vårdare i stället för vårdpersonal. Det är viktigt för den sjuka att känna att närstående finns där som ett stöd (Regan et al., 2017). Utifrån socialtjänstlagen ska kommunerna i Sverige erbjuda närstående stöd kring hur de ska ge vård eller stöd till sin familjemedlem. Stöden ska vara flexibla, individuella och av kvalitet. En femtedel av Sveriges befolkning ger stöd till sin familjemedlem och ungefär en tredjedel av dessa ger stöd i mer än tio timmar per vecka. Arbetet som de närstående gör är både praktiskt, organiserat och känslomässigt, vilket ger en mindre belastning på vården. De närstående är en viktig del för att samhället ska fungera utifrån dessa vårdsituationer. Det är lag i Sverige att de närstående som ger omsorg ska göra det frivilligt. Risken är att de närstående tar på sig ett för stort ansvar, på grund av att den vård som ges av hälso- och sjukvården är bristfällig (Socialstyrelsen, 2021).

Sjuksköterskans roll vid ALS

En viktig del i sjuksköterskans roll vid ALS är att ge information till både patienter, närstående och olika vårdenheter. Som sjuksköterska krävs det en relation med patienter och närstående för att kunna ge ett bra stöd. Sjuksköterskor måste ha en förståelse för att patienter och närstående kan ha olika åsikter och behov. Sjuksköterskor beskriver att de närstående är trötta och det är viktigt att poängtera för dem att de behöver ta hand om sig själva och komma ut ur hemmet. Det är en balansgång mellan att uppfylla patienters behov och finnas som ett stöd för de närstående. Att ha samtal med närstående och ge dem tid och stöd som behövs är nödvändigt och samtalen ska ske enskilt utan patienten. Eftersom den största vården av ALS sker i hemmet är det viktigt att respektera deras hem. Det är viktigt att ge information till alla vårdenheter som är inblandade i den vård som behövs. Informationen behöver komma fram i ett tidigt stadium till patienter och deras närstående. Sjuksköterskor behöver ge närstående bekräftelse och inte skuld känslor då det förekommer många olika känslor som sjuksköterskan behöver kunna ta hänsyn till (Beyermann et al., 2023).

Samverkan i team och Dorothea Orems omvårdnadsteori

Samverkan i team

Samverkan i team är en av sjuksköterskans kärnkompetenser som symboliserar att använda alla kompetenser på rätt sätt för att skapa en god och säker vård. Sjuksköterskor är ansvariga för omvårdnaden samt kommunikationen mellan all vårdpersonal, patienter och närstående (Carlström, 2022). Det finns två grundstenar i ett teamarbete, den första grundstenen är att kunna hjälpa andra personer och den andra delen är att kunna ta emot hjälp. Teamarbete kan delas in i operativt och strategiskt arbete där det operativa innebär det fysiska samarbetet och det strategiska är planering och förberedelser runt omkring (Berlin, 2019).

I ett vårdteam är allas mål att patienten ska få en bra vård. Teamarbete handlar om att hjälpa varandra genom god kommunikation, respekt, samarbete, tillit till andra professioner och acceptans av andras förmågor (Colebrusco de Souza et al., 2018). Sjuksköterskor kan göra närstående till en del av vårdteamet genom workshops för utbildning i omsorg. Workshops kan erbjudas i alla aspekter inom omsorg där sjuksköterska och närstående kan dela med sig av erfarenheter och förmågor för att utveckla kunskapsområdet och vården (Dobrof et al., 2015). Familjemedlemmar med ALS tycker att närstående är en viktig del av sjukdomsförloppet då de finns där och stöttar (Rosengren et al., 2019). Studiens syfte utgår från ett närståendeperspektiv där sjuksköterskan behöver se till den närstående som en del av vårdteamet.

Dorothea Orems omvårdnadsteori

Dorothea Orems Self-care deficit theory of nursing är en omvårdnadsteori. På svenska heter den omvårdnadsteori om egenvårdsbalans – att kunna visa sig själv och sina nära omsorg. Teorin om egenvårdsbalans är en generell teori för omvårdnad som är uppdelad i tre delteorier. Första delteorin heter egenvårdsbrist, andra delteorin heter egenvård och tredje delteorin handlar om omvårdnadssystemet (Orem, 2001, kapitel 3). Närstående kan ses som en tillgång för den sjuke familjemedlemmen. Sjuksköterskan behöver samarbeta och stötta närstående för att de ska kunna uppnå egenvårdsbalans hos sig själv och för familjemedlemmen (Orem, 2001, kapitel 14).

Delteorin om egenvårdsbrist är den viktigaste delteorin. Den handlar om att människan behöver hjälp och omsorg från vården när människan själv eller närstående inte kan utföra egenvård. Det handlar om varför människan inte kan bibehålla egenvårdsbalans.

Egenvårdsbegränsningar är det som gör att människor inte kan ge sig själv tillräckligt med egenvård, exempelvis otillräcklig kunskap och bedömning. Människor har ett inlärt beteende om egenvård (Orem, 2001, kapitel 7). Delteorin om egenvård handlar om att kunna ta hand om sig själv. Det innebär att människan utför uppgifter som förbättrar hälsa och välbefinnande. Egenvården utvecklas genom hela livet då behovet hela tiden förändras. Vad som krävs för ett välbefinnande och en god hälsa grundar sig i människans enskilda behov (Orem, 2001, kapitel 11). Delteorin om omvårdnadssystem fokuserar på att stötta patienter och förbättra egenvårdskapaciteten samt att uppfylla egenvårdskraven. Sjuksköterskor ska tillsammans med patienter och närstående göra en vårdplan. Sjuksköterskor är i centrum och det är deras omvårdnadskunskaper som har betydelse. En viktig del i sjuksköterskans arbete är att stötta personer så att de kan ta hand om sig själv och sina närstående (Orem, 2001, kapitel 7).

Orem beskriver omvårdnad som att hjälpa en annan människa samt att värna om sig själv (Orem, 2001, kapitel 3). Sjukdomen ALS påverkar kroppens fysiska förmågor vilket resulterar i att personer behöver hjälp i vardagen (Rosengren et al., 2019). När familjemedlemmar blir sämre i sin ALS ökar deras behov av hjälp från andra och då tar närstående på sig ett större ansvar (Ozanne & Graneheim, 2018). Vid ALS behöver närstående hjälpa till att upprätthålla egenvårdsbalansen hos familjemedlemmen som förlorar sin egenvårdskapacitet.

Problemformulering

ALS är en ovanlig sjukdom som drabbar personer mellan 45 och 75 år (Socialstyrelsen, 2022). Under 2022 fick 445 personer i Sverige diagnosen (Svensk neuroregister, 2023). Socialtjänstlagen säger att kommunerna i Sverige ska erbjuda närstående stöd kring hur de kan vårda och finnas där för sin familjemedlem (Socialstyrelsen, 2022). En stor del

närstående ger vård till en familjemedlem och en andel av dessa vårdar en stor del av veckan. Många faktorer ingår i deras arbete och detta leder till att samhället är beroende av närstående. Socialtjänstlagen säger att vården som närstående ger ska vara frivillig, dock finns det en risk att de tar ett för stort ansvar (Socialstyrelsen, 2021). Forskning visar att närstående har kunskapsbrist kring ALS (Ozanne & Graneheim, 2018). Det ingår i sjuksköterskans profession att respektera, informera och samarbeta med närstående (Beyermann et al., 2023). Stöd från närstående är viktigt för patienten. Flertalet patienter uttrycker att de vill ha sin närstående som vårdare i stället för en sjuksköterska (Regan et al., 2017). Det finns ett hålrum som visar på att det behövs mer forskning om hur närstående ska stödjas och involveras i vården. Närstående har en stor och viktig del under sjukdomstiden och därför är det viktigt för grundutbildade sjuksköterskor att veta hur de ska stödja närstående eftersom sjukdomen inte bara påverkar patienter.

Syfte

Syftet var att belysa närståendes upplevelse av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS.

Metod

Design

Denna studie är en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes med induktiv ansats. Henricson och Billhult (2023) skriver att en kvalitativ metod används för att skapa en djupare förståelse av människans verklighet, det finns ingen absolut sanning i människors upplevelser eller erfarenheter (Henricson & Billhult, 2023). Syftet handlar om närståendes upplevelser, därav valdes vetenskapliga artiklar med kvalitativ forskning. Enligt Henricson och Billhult (2023) grundar sig kvalitativ metod på att förstå helheten och det utgår från paradigmet humanvetenskapen. Eftersom det handlar om erfarenheter och upplevelser ska det tas hänsyn till det subjektiva (Henricson & Billhult, 2023). En induktiv ansats är att upplevelser eller erfarenheter ska ligga till grund för studien (Priebe & Landström, 2023). En metasyntes innebär att skapa en ny helhet utifrån

publicerade vetenskapliga artiklar (Friberg, 2022a). Studiens artiklar har analyserats enligt Fribergs (2022a) analysmodell, en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes (Friberg, 2022a). Det har gjorts en beskrivande syntes på de artiklar som har analyserats. Evans (2003) förklarar att en beskrivande syntes innebär att ingen tolkning av data ska förekomma. En beskrivande syntes innebär att artiklarnas resultat omvandlas till en ny helhet.

Urval

De artiklar som valdes ut skulle svara på syftet som var att belysa närståendes upplevelse av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS. De inklusionskriterier som användes var att artiklarna skulle använda sig av en kvalitativ forskning och de skulle följa IMRaD. Artiklarna skulle också vara inriktade på närståendes upplevelse och handla om ALS. De exklusionskriterier som användes var att artiklarna inte skulle vara inriktade på upplevelsen av ett specifikt hjälpmedel. Enligt Friberg (2022b) grundar sig exklusionskriterier och inklusionskriterier i syftet. En exklusionskriterie är något som resulterar i att artikeln väljs bort från analysen och ett inklusionskriterie är något som resulterar till att artikeln inkluderas i analysen (Friberg, 2022b). I databaserna gjordes avgränsningarna att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och publicerade mellan årtalen 2004–2024. Anledningen till årtalen var att skribenterna inte hittade tillräckligt med forskningen kring studiens syfte. I Cinahl gjordes även avgränsningarna Peer Reviewed samt research article. Hellberg & Karlsson (2023) beskriver att Peer Reviewed innebär att artikeln är granskad och att kvalitén på artikeln är god.

Datainsamling

Utifrån syftet har bärande begrepp tagits ut och bildat relevanta sökord. Insamlingen av data, vetenskapliga artiklar, har gjorts i databaserna Cinahl och PubMed. Östlundh (2022) skriver att Cinahl står för Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. Hellberg och Karlsson (2023) skriver att Cinahl har fler artiklar som innehåller begrepp inom omvårdnad än PubMed som riktar in sig på mer medicinska artiklar (Hellberg & Karlsson, 2023). De bärande begreppen som tagits ut ur syftet var ALS, närstående och upplevelse. Dessa begrepp har använts som ämnesord och fritextord i databaserna och sedan slagits ihop till block.

Enligt Hellberg och Karlsson (2023) behöver sökorden översättas till engelska eftersom tidskrifterna är internationella. I databasen PubMed används Medical Subject Headings (MeSH) som ämnesord. I Cinahl används Cinahl Subject Headings som bygger på MeSH. Ämnesord är de ord som finns med i en ämnesordlista. Explode är en funktion som används på ämnesord och innebär att alla mindre ord som tillhör ämnesordet ska komma med i sökning. Citattecken kring två eller flera ord som ska komma efter varandra görs för att orden ska sökas tillsammans, detta kallas för en frassökning. Trunkering kan användas för att få med alla ändelser av ordet. En blocksökning handlar om att identifiera ämnesord och vilka fritextsökord som är relevanta. De booleska termerna används vid blocksökning. De booleska termerna är OR, AND och NOT. OR används när olika synonymer, de ord som relaterar till varandra, ska komma med i samma sökning. Detta gör sökningen bredare och mer specifik. AND innebär att alla sökord ska komma med. NOT används för att ta bort artiklar som innehåller ett specifikt sökord. Sökorden skapas tillsammans med OR en blocksökning. När alla block är gjorda läggs de ihop med AND och då är sökningen komplett (Hellberg & Karlsson, 2023).

Cinahl

När sökningen i databasen Cinahl gjordes användes första ämnesordet "Amyotrophic lateral Sclerosis". Detta ämnesord lades ihop med fritextsökorden "Amyotrophic lateral sclerosis" OR ALS OR "Lou Gehrig's" OR "Motor neuron disease". Ämnesordet och fritextsökningen lades ihop med OR och skapade första blocket. Andra blocksökningen gjordes med ämnesorden "Life change events+" OR "Life experience". Fritextsökorden var "Life Experience*" OR Perception* OR Experience* OR Attitude* OR View OR Perspective* OR "life change event*". Ämnesorden och fritextsökorden lades ihop med OR och bildade andra blocket. Det tredje ämnesordet var "Family+" och fritextsökorden var "Family member*" OR Family* OR Relative* OR "Family caregiver*". Ämnesordet och fritextorden skapade tredje blocket tillsammans med OR. Dessa tre block lades samman med hjälp av AND. Med hjälp av avgränsningar blev resultatet 168 artiklar. Alla titlar lästes men 142 uppfyllde inte inklusionskriterierna då några var kvantitativa, inriktade på ett hjälpmedel eller inte handlade om närståendes upplevelser och valdes därför bort. Abstract lästes på 26 artiklar, lästa

fulltexter var 26 artiklar och antalet valda artiklar var elva. 15 artiklar exkluderades för att de inte besvarade studiens syfte. Se bilaga 1, tabell 1. Elva artiklar gick vidare till kvalitetsgranskning.

PubMed

I PubMed användes första ämnesordet "Amyotrophic lateral Sclerosis" [Mesh]. Ämnesordet slogs ihop med fritextsökorden "Amyotrophic lateral sclerosis" [Title/Abstract] OR ALS [Title/Abstract] OR "Lou Gehrig's" [Title/Abstract] OR "Motor neuron disease [Title/Abstract] och bildade första blocket. Andra blocksökningen gjordes med ämnesordet "Life change events" [Mesh] och fritextsökorden "Life Experience*" [Title/Abstract] OR Perception* [Title/Abstract] OR Experience* [Title/Abstract] OR Attitude* [Title/Abstract] OR View* [Title/Abstract] OR Perspective* [Title/Abstract] OR "life change event*" [Title/Abstract]. Det tredje ämnesordet var "Family" [Mesh] och fritextsökorden var "Family member*" [Title/Abstract] OR Family* [Title/Abstract] OR Relative* [Title/Abstract] OR "Family caregiver*" [Title/Abstract]. Ämnesordet och fritextorden skapade tredje blocket tillsammans med OR. När blocken var färdiga lades det ihop med AND. Med avgränsningarna blev antalet artiklar 351. Alla titlar lästes, dock gick inte 328 artiklar vidare eftersom de inte uppfyllde inklusionskriterierna då några kvantitativa, inriktade på ett hjälpmedel eller inte handlade om omvårdnad. Fyra artiklar var dubletter från sökningen i Cinahl och valdes därför bort. Antal lästa abstract var 19, lästa fulltexter var åtta och valda artiklar var fyra. Se bilaga 1, tabell 2. Anledningen till att de fyra artiklarna valdes bort var på grund av att artiklarna inte besvarade syftet. Fyra artiklar gick vidare till kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning

Totalt gick 15 artiklar vidare till kvalitetsgranskningen. Willman et al. (2016, kapitel 8) menar att det är viktigt att dokumentera sina granskningar och arbeta systematiskt. Tillförlitligheten ökar om två eller flera personer granskar var för sig och sedan tolkar artikeln tillsammans. Friberg (2022a) menar att granskningsmallarna består av frågor som ska vara till hjälp för att granska kvalitén där svaren speglar kvalitén. Sista steget i kvalitetsgranskningen är att göra en slutgiltig sammanfattning på alla artiklar från det svar som har framkommit utifrån granskningsmallens frågor.

Granskningen av artiklarna utgår från protokollet för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, en modifierad version av Willman, Stoltz och Bahtsevani, se bilaga 2. Granskningsprotokollet har 15 frågor som kan besvaras med Ja, Nej och Framgår ej. Ja gav ett poäng medan Nej och Framgår ej gav noll poäng. Poängen varje artikel fick omvandlades till en procentsats och speglade kvaliteten på artikeln. 80–100% är hög kvalitet, 70-79% är medelkvalité och 60-69% är låg kvalitet. Först granskades en artikel tillsammans för att det skulle skapas en förståelse för granskningsprotokollet. Sedan granskade skribenterna artiklarna var för sig för att sedan granska dem tillsammans för att en gemensam förståelse skulle bildas. Det var nio artiklar som fick hög kvalitet, tre artiklar fick medelkvalité och tre artiklar fick låg kvalitet. De nio artiklarna som fick hög kvalitet gick vidare till analysen.

Analys

Analysen har utgått från Fribergs analysmodell, en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. Friberg (2022a) skriver att analysmodellen består av fem steg. Första steget innebär att de vetenskapliga artiklarna ska läsas igenom flertalet gånger för att innehållet ska bli så tydligt som möjligt (Friberg, 2022a). De nio artiklarna har skrivits ut och lästs igenom flertalet gånger för att skapa en förståelse av helheten. Enligt Friberg (2022a) innebär steg två att hitta nyckelfynd i de olika artiklarnas resultat. Nyckelfynd är det som är mest relevant till studiens syfte (Friberg, 2022a). I detta steg identifierades nyckelfynden genom att markera relevant fakta i artiklarna kopplat till denna studiens syfte. Resultatet i artiklarna har haft en central roll och syftet har hela tiden varit i fokus under analysen. Friberg (2022a) beskriver vidare att steg tre går ut på att sammanfatta artiklarnas resultat var för sig (Friberg, 2022a). I steg tre gjordes en sammanfattning av alla artiklar som resulterade i en artikelöversikt. I artikelöversikten skrevs det vilka författarna var, vilket årtal det publicerades och i vilket land. Vidare skrevs syftet ner samt vilken metod och urval artikeln använde sig av. Även en sammanfattning av artiklarnas resultat skrevs ner där kategorierna och underkategorierna presenterades, se bilaga 3. Friberg (2022a) fortsätter genom att steg fyra handlar om att se likheter och skillnader i de olika resultaten (Friberg, 2022a). I detta steg har likheter och skillnader i artiklarnas resultat identifierats och skrivits ner på ett papper. Här har ett papper besatt av alla likheter i

artiklarnas resultat och det andra pappret beskrev alla skillnaderna i resultatet. Enligt Friberg (2022a) är det femte och sista steget att göra en ny sammanställning baserat på de nya kategorierna och här kan citat användas för att styrka kvaliteten (Friberg, 2022a). Sex huvudkategorier och fem underkategorier skapades. Citat har funnits med i resultatet för att styrka närståendes upplevelser av att ge omsorg.

Kvalitetsbedömning av den integrerande sammanställningen

Den nya sammanställningen kvalitetsgranskades enligt SBU:s mall "Tool to assess methodological limitations of qualitative evidence synthesis" (Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services[SBU], 2023). Detta gjordes för att komma fram till vilken kvalitet den nya sammanställningen har. Mallen innehåller elva frågor som kan besvaras med Ja, Nej och Framgår ej och de metodologiska bristerna på den nya sammanställningen kan bli stora metodologiska brister, medel metodologiska brister eller mindre metodologiska brister. Ja gav ett poäng medan Nej och Framgår ej gav noll poäng. Poängen artiklarna fick omvandlades till en procentsats och speglade metodologiska brister. 80–100% är mindre metodologiska brister, 70-79% är medel metodologiska brister och 60-69% är stora metodologiska brister. Studiens resultat fick mindre metodologiska brister.

Etiska överväganden

Den organisation som har bildat Helsingforsdeklarationen är World Medical Association. Denna forskningsetiska kod är känd och har gjort stor skillnad i forskningssammanhang. När det gäller Helsingforsdeklarationen är det viktigt att tänka på behovet av ny kunskap men även personerna som är involverade. Det handlar om att väga ena sidan mot den andra. Studien som ska göras ska byggas på etik och vara granskad av oberoende personer (Sandman & Kjellström, 2024, kapitel 22). Konfidentialitet innebär att personer som medverkar inte ska kunna identifieras, det uppnås genom att materialet ska hanteras säkert och anonymitet ska föreligga i studien (Vetenskapsrådet, 2017).

Helsingforsdeklarationen kommer följas vilket innebär att konfidentialitet föreligger, deltagarna har skrivit på samtycke och är medvetna om att de kan avsluta sitt deltagande när de vill. Skribenterna i denna studie har varit ärliga och transparenta genom att inte ha

undanhållit information i arbetet vilket bidrar till ökad vetenskaplig redlighet i studien. Vetenskaplig redlighet har även följts då ingen information har förvrängts eller plagierats. I denna studie har skribenterna arbetat textnära och därför har citat använts i resultatdelen då det minskar risken för tolkning. En av skribenterna har tidigare erfarenhet kring att stötta en närstående till att ge omsorg till sin familjemedlem med ALS samt vårdat en patient med ALS.

Resultat

De nio artiklar som inkluderades i resultatet var från länderna Australien (1), Danmark (1), Italien (3), Indien (1), Schweiz (2) och Sydkorea (1). Huvudkategorierna som framkom genom analysen var upplevelser av Bristande kunskap om ALS, Nya roller, Bristande förtroende, Stöd, Känslor och Att gå vidare. Underkategorierna blev *Att sätta sig själv åt sidan*, *Intimiteten förändras*, *Att ta svåra beslut åt någon annan*, *Stöd från omgivningen* och *Stöd från vården*, se figur 1 för kategorier och tillhörande underkategorier.

Närståendes upplevelse av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS					
Bristande kunskap om ALS	Nya roller	Bristande förtroende	Stöd	Känslor	Att gå vidare
	<i>Att sätta sig själv åt sidan</i>		<i>Stöd från omgivningen</i>		
	<i>Intimiteten förändras</i>		<i>Stöd från vården</i>		
	<i>Att ta svåra beslut åt någon annan</i>				

Figur 1. Huvudkategorier och underkategorier.

Bristande kunskap om ALS

Närstående som vårdar en familjemedlem med ALS upplevde att vårdpersonalen hade en bristfällig kunskap kring sjukdomen (Cipolletta & Amicucci, 2020; Bentley & O'Conner, 2017; Cipolletta & Reggiani, 2021; Poppe et al., 2023b; Olesen et al., 2022). När närstående var i behov av hjälp från sjukvården valde de att söka information på internet då de ansåg att personalen inte hade tillräckligt med kunskap kring ALS (Cipolletta & Amicucci, 2015). Närstående upplevde att vårdpersonalen som kom hem till dem inte hade kunskap och de fick agera tolk och åtgärda det som blev fel. De fick även lära personalen hur det skulle utföra

arbetsuppgifterna. Sjukvårdens bristfälliga kunskap skapade en känsla av otillfredsställelse (Olesen et al., 2022). Relationen mellan vården och närstående var inte tillräcklig för att uppnå en god vård (Cipolletta & Amicucci, 2020), detta medförde att information om sjukdomen inte framgick (Poppe et al., 2023b) samt hur de skulle hantera sjukdomen, eller hur framtiden såg ut (Cipolletta & Reggiani, 2021). Den information som sjukvården gav upplevdes otydlig eller att den gavs för sent (Poppe et al., 2023b). Närstående upplevde även att de själva hade en bristfällig kunskap om ALS vilket orsakade bråk inom familjen (Olesen et al., 2022).

Nya roller

Denna huvudkategori handlar om närståendes upplevelser av att få nya roller genom att sätta sig själv åt sidan, att anta ansvar som ingår i sjuksköterskans arbete som medför att intimiteten förändras samt att de närstående får ta svåra beslut åt sin familjemedlem (Cipolletta et al., 2019; Oh & Schepp, 2020; Olesen et al., 2022; Warriier et al., 2020; Poppe et al., 2023b; Cipolletta & Amicucci, 2015).

Att sätta sig själv åt sidan

Närstående upplevde att det tog mycket energi från dem att anta ansvar som ingår i sjuksköterskans arbete. När familjemedlemmen blev sjuk i ALS fick livet en ny vändning (Oh & Schepp, 2020). Förändringar i sjukdomen medförde att närstående konstant var tvungna att anpassa sig, ta ett större ansvar i hemmet och finnas där som ett stöd för sin familjemedlem. För att kunna ge omsorg satte de sina begär åt sidan (Olesen et al., 2022), slutade arbeta (Warriier et al., 2020) och undvek att utföra egna aktiviteter (Cipolletta et al., 2019). Närstående upplevde svårigheter med att få ihop vardagslivet och omsorgen, vilket resulterade i en stökig vardag (Olesen et al., 2022). I början av sjukdomen gjorde närstående allt (Oh & Schepp, 2020), lärde sig nya saker (Olesen et al., 2022) och en konsekvens av detta blev att de tillslut inte orkade mer (Warriier et al., 2020). När sjukdomen utvecklades behövdes anpassningar i hemmet göras för att familjemedlemmen skulle kunna bo kvar i hemmet. Fanns det ingen möjlighet till detta ledde det till att familjen tvingades flytta och det innebar att det sociala stödet försvann (Poppe et al., 2023b).

Intimiteten förändras

Diagnosen ALS skapade rollförändringar i familjen (Olesen et al., 2022), de gick från make och fru till vårdare och patient (Oh & Schepp, 2020). Närstående upplevde en minskad sexuell lust (Olesen et al., 2022; Oh & Schepp, 2020) eftersom de fick ta hand om urin och avföring (Oh & Schepp, 2020), torka bort saliv från munnen (Poppe et al., 2023b) och utföra andra omsorgsuppgifter (Olesen et al., 2022). Sjukdomen och omsorgsarbetet bidrog till att kärleken i äktenskapen tog slut (Cipolletta & Amicucci, 2015). Trots sjukdomen försökte närstående hålla relationen vid liv genom att pussas, sova tillsammans (Olesen et al., 2022; Cipolletta et al., 2019) och fortsätta kramas, dock hade familjemedlemmen svårt att utföra dessa handlingar tillbaka (Olesen et al., 2022). De var inte längre intima och detta accepterades av några män (Cipolletta et al., 2019) medan andra män tjtade om intimitet vilket ledde till konflikter mellan mannen och frun (Oh & Schepp, 2020).

Att ta svåra beslut åt någon annan

Närstående fick anta ansvar som ingår i sjuksköterskans arbete (Cipolletta & Amicucci, 2015; Oh & Schepp, 2020) och upplevde därför att de ställdes inför svåra beslut under sjukdomsförloppet (Poppe et al., 2023b; Cipolletta & Amicucci, 2015; Warriier et al., 2020). Besluten togs antingen tillsammans med familjemedlemmen (Poppe et al., 2023b), självständigt (Oh & Schepp, 2020) eller hade familjemedlemmen uttryckt att närstående skulle ta beslutet själv (Poppe et al., 2023b).

Bristande förtroende

Närstående och vården hade inte en god kontakt (Cipolletta & Reggiani, 2021; Cipolletta et al., 2019). Närstående tyckte att sjukvården upplevdes som empatilösa, omänskliga och nonchalanta (Cipolletta & Amicucci, 2015). Information kom antingen för tidigt, för sent eller för brutalt (Cipolletta & Reggiani, 2021) och ibland kom även diagnosen via brev (Cipolletta & Amicucci, 2015). Närstående upplevde att vården kunde dölja information om sjukdomen och prognosen för ALS, detta gjorde att närstående förlorade sitt förtroende för vården (Cipolletta & Reggiani, 2021). Närstående upplevde också ett bristande förtroende för sin familjemedlems beslutsförmåga och därför togs vissa livsbeslut utan diskussion med

familjemedlemmen (Oh & Schepp, 2020). “Jag sa till min man att jag kommer göra det (trakeostomi) även om han stoppar mig” (Oh & Schepp, 2020, s. 248).

Stöd

Denna huvudkategori handlar om närståendes upplevelse av stödet från omgivningen och vården (Poppe et al., 2023a; Poppe et al., 2022b; Warriier et al., 2020; Olesen et al., 2022; Bentley & O ’Conner, 2017)

Stöd från omgivningen

Familj, vänner och arbetskamrater upplevdes som ett gott stöd för närstående och det var nyttigt att tala om ALS (Poppe et al., 2023a). Andra närstående upplevde det som svårt att hitta stöd hos en person som inte hade någon kunskap om ALS och de förlorade vänskapskontakter på grund av rädsla hos vännerna (Poppe et al., 2023b).

Stöd från vården

Närstående uppmärksammade att det var viktigt att ha stöd innan familjemedlemmen med ALS gick bort (Poppe et al., 2023a). Stödet från vården gjorde att närstående kände att de inte behövde åka till akuten varje gång en försämring skedde (Warriier et al., 2020). Många närstående saknade ett stöd samt (Poppe et al., 2022) information om var detta kunde erbjudas (Poppe et al., 2023a) och en önskan om ett mer sammanhängande stöd genom hela sjukdomen fanns (Poppe et al., 2023b). Det fanns närstående som sökte stöd medan andra försökte klara av det på egen hand. De som fick stöd erbjöds ett psykologiskt, andligt och medicinskt stöd (Poppe et al., 2023a). Närstående upplevde att vårdpersonalen fanns som en livlina (Olesen et al., 2022). De uppskattade att ha en relation till vårdpersonal (Poppe et al., 2023b), speciellt att ha en kontaktperson för då upplevde de att informationen kom fram (Bentley & O ’Conner, 2017). Närstående fortsatte ha kontakt med några sjuksköterskor efter dödsfallet vilket resulterade i att de blev goda vänner medan kontakten med andra sjuksköterskor försvann helt (Poppe et al., 2023a). Vården erbjöd närstående utbildning var tredje månad för att utveckla deras omsorgskunskaper. När familjen fick hembesök från

sjukvården var detta endast tillgängligt morgon och kväll och närstående upplevde detta som otillräckligt samt önskade kontakt dygnet runt (Poppe et al., 2023a).

Känslor

Omsorgsarbetet medförde många olika känslor som utmattning, aggression, hjälplöshet och en känsla av rädsla. Det förekom en hög stressnivå hos närstående (Cipolletta & Reggiani, 2021; Oh & Schepp, 2020), depression (Poppe et al., 2023a), sorg, ilska (Olesen et al., 2022) och ensamhet (Cipolletta & Reggiani, 2021; Olesen et al., 2022). Känslorna visades inte framför familjemedlemmen (Cipolletta et al., 2019). Den höga stressen i vardagen påverkade närståendes hälsa (Bentley & O'Conner, 2017). Närstående kände att de var fast i ett fängelse på grund av känslan av hjälplöshet (Cipolletta et al., 2019) och de förväntade sig att andra medlemmar i familjen skulle hjälpa till med omsorgsarbetet (Oh & Schepp, 2020).

Jag gick ner 8 kilo totalt i vikt och jag har inte så mycket att börja med... det var inte det att jag inte åt, det var faktiskt stress. Och stress är en hemsk sak. Jag menar du är på språng från klockan halv 6 på morgonen och du är fortfarande igång halv 8 på kvällen. (Bentley & O'Conner, 2016, s. 859)

Många närstående hittade kraft och ork i familjemedlemmen vilket skapade en positiv anda (Cipolletta & Amicucci, 2015). Eftersom närstående fick ta ett stort ansvar kände de att de fick ta den tunga lasten när det handlade om familjens lycka (Cipolletta et al., 2019).

Att gå vidare

Närstående upplevde att det inte var förberedda på döden och att deras familjemedlem skulle dö hemma, detta medförde att döden beskrevs som omtumlande trots att de hade fått information om prognosen (Warrier et al., 2020; Bentley & O'Conner, 2017). Närstående upplevde att bortgången inte var lik någon annan på grund av den långa vårdprocessen som hade förekommit. Efter bortgången var det antingen svårt för närstående att gå tillbaka till vardagen och fortsätta leva som de tidigare gjort eller gick de snabbt tillbaka till vardagen och började umgås med andra människor för att undvika att vara ensamma. Det tog lång tid

att bearbeta sorgen trots att de var medvetna om att döden skulle komma (Poppe et al., 2023a).

Diskussion

Metoddiskussion

Trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är begrepp som ska uppfyllas för att vetenskaplig kvalitet ska råda i studien. Begreppet trovärdighet är ett paraplybegrepp och innebär att resultatet ska vara relevant. Data ska kritiskt granskas av utomstående.

Pålitlighet handlar om reflektion kring förförståelse och hur det påverkar studien.

Bekräftelsebarhet innebär tydlighet i beskrivning av analys och att data inte ska tolkas.

Överförbarhet handlar om hur studiens resultat kan användas i andra sammanhang (Mårtensson & Fridlund, 2023).

En integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes har gjorts då studien är en kandidatuppsats. Sammanställningen av kvalitativ forskning ses som en styrka då studiens syfte riktar sig till upplevelser. Sammanställningen av kvalitativ forskning kan även ses som en svaghet då det kan ha förekommit dubbel tolkning eftersom skribenterna i denna studie inte har originaldata. Hade möjlighet funnits till att göra intervjuer hade trovärdigheten ökat eftersom vid intervjuer hade skribenterna haft tillgång till originaldata och då minskar risken för feltolkningar.

Inklusionskriterier och avgränsningar har använts för att kunna svara på studiens syfte. Detta ökar trovärdigheten i studien då icke relevanta artiklar försvinner. En avgränsning som användes var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, här kan trovärdigheten minska eftersom skribenternas modersmål är svenska. Här har olika översättningstekniker använts såsom översättningsappar samt lexikon vilket kan medföra att översättningen kan bli fel. Östlundh (2022) menar att artiklarna i databaserna är skrivna på engelska och förståelsen kan då bli ett språkligt hinder (Östlundh, 2022). En annan avgränsning var årtalen 2004-2024 vilket är många år, detta ses som en svaghet i denna studie. Östlundh (2022) menar att

vetenskaplig information förändras över tid och därför kan för gammal fakta inte vara relevant (Östlundh, 2022). Peer Review är en tredje avgränsning som har gjorts för att öka trovärdigheten. Henricson (2023) menar att användningen av Peer Reviewed artiklar bidrar till att studien är grundad på vetenskap (Henricson, 2023). Studiens syfte hade kunnat vara mer avgränsat för att få en mer specifik upplevelse inriktat på en viss del av sjukdomen, vilket kan ses som en svaghet i arbetet. Dock är det en styrka att många olika upplevelser framkommer och detta ger en bredare förståelse.

Databaserna Cinahl och PubMed har använts till att besvara studiens syfte. Östlundh (2022) menar att de akademiska databaserna innehåller forskning som är granskad, vetenskaplig och fokuserar på ett specifikt ämne. Användning av fler än en databas i sökningarna behövs för att uppnå ett artikel urval grundat på evidens (Östlundh 2022). Detta bidrar till en högre sensitivitet på resultaten och därmed studiens trovärdighet (Henricson, 2023). Studiens trovärdighet hade ökat om fler databaser hade använts. Under datainsamlingen gjordes flera sökningar med olika sökkombinationer för att komma fram till den mest optimala sökningen. Begreppet omsorg valdes att uteslutas ur sökningen då det medförde att sökningen blev för smal och antalet artiklar var för få för att kunna utföra denna studie. Detta kan ses som en svaghet i studien då det är ett centralt begrepp i syftet. Under de olika sökkombinationerna har samma artiklar återkommit vilket enligt Henricson (2023) ökar sensitiviteten. Enligt Rosén (2023) är sensitiviteten vilken kapacitet sökningen har för att alla artiklar ska komma med (Rosén, 2023). Sökningarna har bestått av fritextsökning och ämnessökning vilket enligt Henricson (2023) styrker specificiteten. Enligt Rosén (2023) innebär specificitet att sökningen endast ska få med artiklar som svarar på syftet (Rosén, 2023). Sökningarna har diskuterats med lärosätets bibliotekarier vilket medför att trovärdigheten ökar. Andra kurskamrater och handledare har också granskat studien, vilket Mårtensson och Fridlund (2023) skriver bidrar till trovärdigheten. Urvalet och datainsamlingen har presenterats tydligt där läsaren enkelt kan följa med i processen och därmed ökar bekräftelsebarheten i studien. All information i metodavsnittet har styrkts med referenser som ökar bekräftelsebarheten i studien.

Kvalitetsgranskning har gjorts och detta kan bidra till att trovärdigheten i studien ökar vilket kan ses som en styrka. Studiens skribenter har inte tidigare kvalitetsgranskat artiklar och detta kan ses som en svaghet i studien då det finns utrymme för förbättring. Kvalitetsgranskningen av artiklarna har gjorts genom triangulering och ses som en styrka. Mårtensson och Fridlund (2023) menar att trovärdighet uppnås genom triangulering som innebär att artiklarna läses av olika personer (Mårtensson & Fridlund, 2023). En artikel granskades gemensamt för att få en förståelse för hur mallen skulle användas. Därefter har varje artikel granskats enskilt av studiens skribenter. Skribenterna gick sedan igenom granskningarna för att skapa en gemensam förståelse för kvaliteten, vilket bidrar till att trovärdigheten i studien ökar. Studien innehåller endast artiklar med hög kvalitet och detta ses som en styrka då trovärdigheten ökar. Endast artiklar med hög kvalitet valdes för att det styrker denna studies trovärdighet. Anledningen till att artiklarna som fick medelkvalité valdes bort var på grund av att det uttryckligen inte stod att de hade ett etiskt godkännande. Ett antal artiklar i denna studie använde mer än bara närståendes perspektiv men det var tydligt och enkelt att urskilja vilket perspektiv som är vilket. Skribenterna i denna studie har bara valt att använda närståendes perspektiv vilket ses som en styrka.

Analysen utgick från Fribergs (2022a) analysmodell för integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. Samtliga artiklar har analyserats gemensamt av studiens skribenter. Under analysen fördes en diskussion och dialog om vilka fynd i artiklarnas resultat som var relevanta att använda. Här har inte hela resultatet valts ut, utan skribenterna har själva valt ut vad som är relevant till studiens syfte. Detta kan ses som en svaghet i analysen. Henricson (2023) skriver att antingen tas hela resultatet med eller väljs delar av resultatet ut (Henricson, 2023).Handledare och kurskamrater har kontrollerat analysen och därmed ökar bekräftelsebarheten som bidrar till studiens trovärdighet. Enligt Henricson (2023) ökar trovärdigheten när kurskamrater och handledare läser igenom studien (Henricson, 2023). Citat har använts i resultatet och då ökar bekräftelsebarheten eftersom det inte finns någon möjlighet till tolkning av artiklarnas resultat. Mårtensson och Fridlund (2023) menar att det är viktigt att inte förvränga informationen utan att hålla sig så nära sanningen som möjligt, detta stärker bekräftelsebarheten (Mårtensson & Fridlund, 2023). En

kvalitetsgranskning av studiens resultat har gjorts med hjälp av SBU:s mall. Detta ses som en styrka då det ökar studiens trovärdighet eftersom skribenterna har identifierat brister i sitt eget resultat. Detta visar på transparens hos skribenterna vilket ökar trovärdigheten i studien. Dock var det första gången studiens skribenter kvalitetsgranskade en ny sammanställning vilket kan ses som en svaghet i studien då det finns utrymme för förbättring.

De forskningsetiska övervägande har följts genom hela studien genom att alla deltagarna har skrivit på samtycke, varit anonyma, fått information om studien och har kunnat avsluta sitt deltagande när de vill. Det stryker kvaliteten på denna studie. Dock har deltagarna inte medgivit samtycke att delta i denna studie vilket kan ses som en svaghet. Pålitligheten handlar om att skribenterna ska vara transparenta med sin förförståelse genom att lyfta den i studien. Under analysen har studiens syfte varit i fokus och förförståelsen har inte påverkat analysen eller resultatet, vilket medför en hög kvalitet och pålitlighet i studien.

Artiklar i studien var från länderna Danmark, Schweiz, Italien, Australien, Sydkorea och Indien. Kulturen och sjukvården i de olika länderna är olika och därför kan överförbarheten till Sverige i denna studien påverkas. Den stora skillnaden i kulturen i Indien och Sydkorea handlar om familjeförhållande och synen på äktenskap. Dock hittades det många likheter i upplevelserna i artiklarnas resultat vilket kan styrka överförbarheten då vi alla är människor och upplevelser är subjektiva och påverkas inte av var i världen vi bor.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att belysa närståendes upplevelser av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS. De fynd som kommer att diskuteras är Bristande förtroende, Stöd från vården och Att sätta sig själv åt sidan.

Resultatet visade att närstående har ett bristande förtroende. Detta resultat bekräftas av Ward et al. (2018) som menar att patienter och närstående upplever ett bristande förtroende för vården då det förekommer långa väntetider och en känsla av ensamhet. I Ward et al. (2018) studie upplevde närstående att vårdpersonalen inte såg dem, de kände sig bortglömda och att

de inte fick tillräckligt med information. Anledningen för det bristande förtroendet är inte kvalitén på vården utan det beror på hur de blir bemötta i sjukvården, vilket inte är vårdpersonalens fel utan det beror på vårdsystemet och de närstående känner att de inte vill överbelasta den befintliga vårdpersonalen. Misstro skapas inte bara efter en gång utan det byggs upp vid upprepade gånger. Detta styrks även av Curtis et al. (2022) som menar att kommunikationen är en viktig aspekt under hela vårdrelationen och att få information kontinuerligt. I Curtis et al. (2022) studie uppgav närstående att de fick förtroende för vården då de ansåg att vårdpersonalen hade en god kommunikation och gav tillräckligt med information. De närstående kände även att de kunde ställa frågor till vårdpersonalen om de inte förstod. Enligt Colebrusco de Souza et al. (2018) är samverkan i team inte riktat till endast sjuksköterskor, utan annan vårdpersonal och familj inkluderas. Det ses som en styrka i vården att teamarbetet består av olika professioner för att hjälpa patienter och deras hälsa och det är viktigt med god kommunikation och ett gemensamt mål. Kommunikationen och hur den framförs har en betydande roll eftersom förtroendet mellan de inblandade i vården bygger på det. Genom att uttrycka sina åsikter och vara aktivt deltagande i vården stärker förtroendet och respekten för varandra (Colebrusco de Souza et al., 2018).

Detta har en stor påverkan på omvårdnaden då det blir svårare för sjuksköterskan att skapa en relation till patienten och närstående. Bristande förtroende kan leda till att personer undviker att söka vård. Bra relationer mellan vårdpersonal, närstående och familjemedlem leder till en god vård och ett förtroende.

Resultatet visade även att närstående behövde stöd från vården. Detta styrker Herber och Johnston (2020) som säger att närstående brukar ta kontakt med sjuksköterskor och de vill ha ett känslomässigt stöd från sjuksköterskorna. Samtala och lyssna är det mest uppskattade stödet som en sjuksköterska kan ge. Närstående behöver pauser under dagen från omsorgsarbetet samt under natten för att minska risken för sömnproblem. Stöd från sjuksköterskan under natten är en viktig aspekt för att familjemedlemmen ska kunna bo kvar hemma. Enligt Carlström (2022) är sjuksköterskans roll i samverkan i team att vara ansvarig för kommunikationen mellan patient, närstående och vårdpersonalen vilket bidrar till en god

och säker vård. Enligt Berlin (2019) är teamarbete att kunna hjälpa andra både i ett fysiskt samarbete, planering och förberedelser. Det är helheten som ska tas hänsyn till genom att stödja, vårda och hjälpa andra. Teamarbetet ska göra det enklare för patienterna att få tillgång till den vård som behövs (Berlin, 2019). Enligt Orem (2001, kapitel 14) utgår ett omvårdnadssystem utifrån patienten och sjuksköterskans arbete handlar om att ta reda på vilka personer runt patienten som är viktigast och kan ingå i omvårdnaden. Sjuksköterskan ska inte endast se personerna som en tillgång då även de behöver stöd från sjuksköterskan. Sjuksköterskan ingår i omvårdnadssystemet som en central del och ska med hjälp av det stötta patienten och resterande del av omvårdnadssystemet.

Ge stöd till patienter och närstående är en del av sjuksköterskans profession och forskningen visar att stödet har en betydande roll för omvårdnaden. Att få stöd från sjuksköterskan och andra professioner i teamet leder till en säker vård.

Dessutom visade resultatet även att närstående upplevde att de behövde sätta sig själv åt sidan. Detta visas även av Pope et al. (2023) som menar att ta rollen som omsorgsgivare innebär att sätta sina egna behov åt sidan och börja prioritera sin familjemedlems behov. Livet handlar inte längre om att ta hand om sig själv utan att ta hand om sin familjemedlem. Detta medför att personen isolerar sig och att ens egna behov inte blir tillgodosedda. Att ge omsorg till en familjemedlem gör att hela ens vardag förändras och att behöva anpassa sina egna behov. Orem (2001, kapitel 7) skriver att egenvårdsbrist handlar om att få hjälp och stöd av vården när människan själv eller dennes närstående inte klarar av att utföra egenvård. Varför egenvårdsbalansen kan svikta orsakas av olika anledningar. Sjuksköterskans arbete handlar om att hjälpa personer att uppnå egenvård hos sig själv och sina närstående. Orem (2001, kapitel 3) skriver att omvårdnadsbehoven speglar det en person behöver hjälp med av en sjuksköterska vid olika tidpunkter. Behoven kan variera mellan mer allvarliga som livsuppehållande och mer allmänna och hälsofrämjande. Behoven som medför egenvårdsbrist behöver sjuksköterskan ha en kunskap om och hela tiden tillgodose behoven för egenvård och engagemanget för egenvården. Egenvård utförs av människor som har kapaciteten och förmågan att utföra handlingar som bidrar till hälsa, välbefinnande och liv. Vuxna människor

har normalt sett egenvårdskapacitet, sjuka personer samt äldre är i behov av delvis eller fullt stöd i egenvården. Stödet beror på behoven som tillkommer i det hälsotillstånd personen befinner sig i. Hälso- och sjukvården finns som ett stöd när människor behöver hjälp med att upprätthålla hälsa, välbefinnande och liv hos sig själv eller sin familjemedlem. Det sjuksköterskan väljer att utföra, den hjälp som erbjuds vid egenvårdsbrist, bestäms av sjuksköterskan och patientens behov (Orem, 2001, kapitel 3). Närstående tar ett större ansvar och blir en tillgång för den sjuka familjemedlemmen, vilket gör att sjuksköterskor behöver samverka och stötta närstående för att egenvårdsbalansen ska främjas hos den närstående samt hos familjemedlemmen (Orem, 2001, kapitel 14).

Närstående som inte tar hand om sig själv och utför sin egenvård kan leda till att närstående själv blir sjuk och inte kan ge omsorg till sin familjemedlem. Detta medför att omvårdnaden för familjemedlemmen inte blir optimal om närstående inte klarar av att ge omsorgen samt belastar det sjuksköterskan ytterligare.

Slutsats

Denna studie belyser närståendes upplevelse av att ge omsorg till en familjemedlem med ALS. Resultatet som framkom visade att närstående har ett bristande förtroende och därför är det viktigt att de får stöd från vården. Det framkom även att närstående sätter sig själv åt sidan när de ger omsorg. Det är viktigt att sjuksköterskan har en god relation till närstående, både för att öka deras förtroende för sjuksköterskan samt för att kunna ge ett bra stöd. Information till närstående är viktigt för att de närstående ska veta hur det ska ge omsorg till sin familjemedlem. Sjuksköterskan behöver även informera närstående att de fortfarande behöver ta hand om sig själva för att kunna ge en så god omsorg som möjligt.

Kliniska implikationer

Resultatet kan användas för grundutbildade sjuksköterskor och sjuksköterskestudenter för att få en djupare förståelse för hur de ska stötta och ge vägledning till närstående. Patienter med ALS förekommer överallt i vården och därför är det viktigt att sjuksköterskor får ökad

kunskap om sjukdomen. Bättre kunskap hos sjukvården bidrar till att närstående får ökad kunskap, vilket i sin tur leder till att närstående känner sig mer trygga i att ge omsorg. Resultatet kan tillämpas till andra sjukdomar än ALS där närstående har en stor roll i sjukdomsförloppet. Genom resultatet framkommer det hur stor betydelse informationen kring ALS har och på vilket sätt den ges, därför behöver sjuksköterskor veta hur de ska kommunicera med närstående.

Förslag på fortsatt forskning

Sjuksköterskans arbete är utvecklingsbart och ska bestå av evidens. En kunskapslucka som identifierades var att i allmänhet behövs det mer forskning kring sjukdomen ALS. Studiens resultat visade att både sjukvården och närstående hade bristande kunskap om sjukdomen, därav behövs det fortsatt forskning kring sjukdomen. Eftersom resultatet visade även att närståendes mående påverkas negativt, kan det vara av intresse att studera vidare hur närståendes hälsa påverkas. Fortsatt forskning kan också vara att studera patientens syn på sjukdomen men även sjuksköterskans upplevelse av att ge vård till en patient med ALS. Intimiteten och sexualiteten påverkas mycket av sjukdomen, dock var det endast en liten del av resultatet och därav hade det varit intressant med fortsatt forskning inom detta område.

Självständighet

Studien är skriven av Elin Henningsson och Evangeline Sturup. Arbetet har genomförts både på plats och på distans vilket har fungerat bra. Bakgrunden gjordes gemensamt dock hade Elin ett större ansvar för att söka upp bakgrundsartiklar och Evangeline hade ett större ansvar för skrivandet. Metoddelen har skrivits gemensamt där båda parterna har varit lika delaktiga. I analysen lästes artiklarna enskilt för att sedan gå igenom nyckelfynd, likheter och skillnader gemensamt. Artiklarna till resultatet har sökts upp gemensamt och informationen har gemensamt valts ut. I resultatdelen har Elin haft ett större ansvar gällande texten. I diskussionen har båda parter varit delaktiga men Evangeline har haft ett större ansvar kring denna del. Ett gott samarbete har förekommit under hela arbetets gång och hänsyn har tagits till varandras svagheter och styrkor.

Referenser

*= Artiklar som ingår i resultatet.

Armon, C. (2003). An Evidence-Based Medicine Approach to the Evolution of the Role of Exogenous Risk Factors in Sporadic Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neuroepidemiology* 22(4), 217–228. <https://doi.org/10.1159/000070562>

*Bentley, B., & O'Conner, M. (2017). The end-of-life experiences of people with motor neuron disease: family carers' perspectives. *Journal of palliative medicine*, 19(8), 857-862. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0538>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2021). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & Öhlén, J (Red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 97–112). Studentlitteratur.

Berlin, J. (2019). Teamarbete. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2 uppl., s. 139–158). Liber.

Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T., & Söderman, M. (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 wellbeing*, 18(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>

Carlström, E. (2022). Samverkan i team under kriser. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Implementering av sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 102–115). Liber.

*Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *International journal of psychology*, 50(4), 288-294. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>

*Cipolletta, S., Gammino, G-R., Francescon, P., & Palmieri, A. (2019). Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health & social care in the community*, 26(4), 556-563. <https://doi.org/10.1111/hsc.12558>

*Cipolletta, S., & Reggiani, M. (2021). End of life care after the legal introduction of advanced directives: A qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative medicine*, 35(1), 209-218. <https://doi.org/10.1177/0269216320967280>

Colebrusco de Souza, G., Peduzzi, M., Marcelino da silva, J-A., & Gimenez Carvalho, B. (2018). Teamwork in nursing: restricted to nursing professionals or an interprofessional collaboration? *Revista da escola de enfermagem da USP*, 50(4), 640-647. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500015>

Curtis, F., Jayawickrama, U., Lapidou, D., Weligamage, D., Kumarawansa, S., Ortega, M., & Siriwardena, N. (2022). Perceptions and experiences of residents and relatives of

emergencies in care home: a systematic review and metasynthesis of qualitative research. *Age & Ageing* 50(6), 1925-1934. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab182>

Dobrof, J., Zodikoff, B-D., Ebenstein, H., & Phillips, D. (2015). Caregivers and professionals partnership: a hospital based program for family caregivers. *Journal of gerontological social work*, 40(1/2), 23-40. https://doi.org/10.1300/J083v40n01_03

Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of advanced nursing*, 20(2), 22-26.

Friberg, F. (2022a). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 169–182). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 41–56). Studentlitteratur.

Hellberg, S. & Karlsson, E-K. (2023). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 85–102). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 491–500). Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 115–125). Studentlitteratur.

Herber, O., & Johnston, B. (2020). The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health & social care in the community* 21(3), 225-235. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01092.x>

Kadi, S., Rodrigues, R., Kahlert, R., Hofmann, S., & Bauer, G. (2022). Does the family care best? Ideals of care in a familialistic care regime. *Journal of social policy*, 53(1), 45-62. <https://doi.org/10.1017/S0047279422000022>

Leigh, PN., Abrahams, S., Al-chalabi, A., Ampong, MA., Goldstein, LH., Johnson, J., Lyall, R., Moxham, J., Mustafa, N., Rio, A., Shaw, C., & Willey, E. (2003). The management of motor neuron disease. *J neurol neurosurg psychiatry* 74(4), 32-74. https://doi.org/10.1136/jnnp.74.suppl_4.iv32

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 473–490). Studentlitteratur.

*Oh, H., & Schepp, K. (2020). Wives becoming caregivers – the lived experience of wives caring for amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of hospice & palliative nursing*, 15(4), 244-250. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31828754e1>

*Olesen, L-K., La Cour, K., With, H., & Handberg, C. (2022). Reflections of family caregivers and health professions on the everyday challenge of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study. *Palliative care & social practice*, 16, 1-17. <https://doi.org/10.1177/26323524221077702>

Orem, D. (2001). *Nursing: concepts of practice* (6 uppl.). St. Mosby.

Ozanne, A., & Graneheim, U. (2018). Understanding the incomprehensible- patients' and spouses' experience of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 663-671. <https://doi.org/10.1111/scs.12492>

Palese, F., Luigi Gigli, G., Manganotti, P., Passadore, P., Rana, M., & Verriello, L. (2023). The diagnostic, therapeutic and assistance pathway for amyotrophic lateral sclerosis in the north-eastern Italian region: satisfaction of patients and their caregivers. *Health & social care in the community*, 30(1), <https://doi.org/10.1111/hsc.13379>

Pope, N., Baldwin, P., Gibson, A., & Smith, K. (2023). Becoming a Caregiver: Experiences of Young Adults Moving into Family Caregiving Roles. *Journal of Adult Development*, 29(2). <https://doi.org/10.1007/s10804-021-09391-3>

*Poppe, C., Iseli, L-M., Verwey, M., & Wangmo, T. (2023a). Bereavement and support experiences of informal caregivers of people with Amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of social work in end of life & palliative care*, 18(1), 63-79. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1976352>

*Poppe, C., Schweikert, K., Kronen, T., & Wangmo, T. (2023b). Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study. *Palliative care & social practice*, 16, 1-14. <https://doi.org/10.1177/26323524221077700>

Priebe, G., & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 27–43). Studentlitteratur.

Regan, L., J. Preston, N., J. R. Eccles, f., & Simpson, J. (2017). The views of adults with neurodegenerative diseases on end-of-life care: a metasynthesis. *AGING & MENTAL HEALTH*, 23(2), 149–157. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1396578>

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 435–448). Studentlitteratur.

- Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2019). Every second counts: women's experience of living with ALS in the end- of- life situations. *Home health care management & practice*, 27(2), 72-82. <https://doi.org/10.1177/1084822314547961>
- Rowland, L & Shneider, N. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis. *The new England journal of medicine*, 344:, 1168-1700. <https://doi.org/10.1056/NEJM200105313442207>
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2024). *Etikboken - Etik för vårdande yrken* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>
- Socialstyrelsen. (2022). *ALS*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/als/>
- Svensk neuroregister. (2023). *Motorneuronsjukdom – Årsrapport 2022*. https://www.neuroreg.se/media/hhbbvpvt/arsrapport-for-2022_motorneuronsjukdom.pdf
- Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services. (november 2023). *Checklists*. <https://www.sbu.se/en/method2/checklist/>
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>
- Ward, R., Rokkas, P., Cenko, C., Pulvirenti, M., Dean, N., Carney, S., & Meyer, S. (2018). 'Waiting for' and 'Waiting in' public and private hospitals: a qualitative study of patient trust in South Australia. *BMC health services research* 17, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2281-5>
- *Warrier, M-G., Thomas, P-T., Sadasivan, A., Balasubramaniam, B., Vengalil, S., Nashi, S., Preethish- Kumar, V., Polavarapu, K., Mahajan, N-P., Chevula, P., & Nalini, A. (2020). Family caregivers' experiences with dying and bereavement of individuals with motor neuron disease in India. *Journal of social work in end- of- life & palliative care*, 15(2/3), 111-125. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1645081>
- Wijesekera, L-C., & Leigh, P-N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet journal of rare diseases* 4(3), 1–22. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3>
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016) *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3 uppl.). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2022) Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (4 uppl., s. 79–109). Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökningar

Tabell 1: Sökningar i Cinahl

Sökord/ sökblock	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning /resultat
(MH “Amyotrophic lateral Sclerosis”)	27/2-2024	4815			
ALS OR “Amyotrophic lateral sclerosis” OR “Lou Gehrig’s” OR “Motor neuron disease”	27/2-2024	12,276			
S1 OR S2	27/2-2024	12,276			
“Life Experience*” OR perception* OR Experience* OR attitude* OR view* OR perspective* OR “life change event*”	27/2-2024	1,164,377			
(MH “Family” +)	27/2-2024	279,488			
“Family member*” OR family* OR Relative* OR “family caregiver*”	27/2-2024	603,034			
S5 OR S6	27/2-2024	751,349			
(MH “Life change events+”) OR (MH “Life experience”)	27/2-2024	120,665			
S4 OR S8	27/2-2024	1,200,285			
S3 AND S7 AND S9 Avgränsningar: Peer reviewed, research article, English language, Publication date: 2004-2024	27/2-2024	168	26	26	11

Tabell 2: Sökningar i PubMed

Sökord/ sökblock	Sökdatum	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar till kvalitetsgranskning /resultat
"Amyotrophic Lateral Sclerosis" (Mesh)	27/2-2024	24,175			
"(((Amyotrophic lateral sclerosis(Title/Abstract))OR (ALS(Title/Abstract)))OR ("Lou Gehrig's" (Title/Abstract)))OR ("Motor neuron disease" (Title/Abstract))	27/2-2024	42,984			
#1 OR #2	27/2-2024	45,170			
"Life Change Events" (Mesh)	27/2-2024	23,819			
(((((("Life Experience*" (Title/Abstract))OR (perception* (Title/Abstract)))OR (Experience* (Title/Abstract)))OR (attitude*(Title/Abstract)))OR (view* (Title/Abstract)))OR (perspective* (Title/Abstract)))OR ("life change event*" (Title/Abstract))	27/2-2024	2,679,862			
#4 OR #5	27/2-2024	2,693,617			
Family (Mesh)	27/2-2024	375,302			
("Family member*" (Title/Abstract))OR (family* (Title/Abstract)))OR (Relative* (Title/Abstract)))OR ("family caregiver*" (Title/Abstract))	27/2-2024	2,631,387			
#7 OR #8	27/2-2024	2,883,374			
#3 AND #6 AND #9 Avgränsningar: English, publication date: 2004-2024	27/2-2024	351	19	8	4

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod Modifierad version av Willman et al., (2011, bilaga H).

Beskrivning av studien _____

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Framgår ej

Patientkaraktäristiska

Antal _____ Ålder _____
Man/Kvinna _____

Är kontexten presenterad? Ja Nej Framgår ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Framgår ej

Urval

Relevant? Ja Nej Framgår ej

Strategiskt? Ja Nej Framgår ej

Metod

Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Framgår ej

Datansamlingen tydligt beskriven? Ja Nej Framgår ej

Analys tydligt beskriven? Ja Nej Framgår ej

Giltighet

Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Framgår ej

Råder datamättnad? Ja Nej Framgår ej

Råder analysmättnad? Ja Nej Framgår ej

Kommunicerbarhet

Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Framgår ej

Redovisas resultatet i förhållande till
En teoretisk referensram? Ja Nej Framgår ej

Skapas ny teori? Ja Nej Framgår ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet **Hög** **Medel** **Låg**
Kommentar _____

Granskare (sign) _____

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år /land	Titel	Syfte	Metod och urval	Resultat	Kvalitet
Bentley, B & O'Connor, M 2017, Australien	The end-of-life experiences of people with motor neuron disease: family carers' perspectives	Undersöka Uppfattningarna om EOL- upplevelser hos familjevårdare till personer med MND i västra Australien för att identifiera otillfredsställt behov och luckor i EOL – stöd för personer med MND och deras anhöriga	Semistrukturerade intervjuer med 12 sörjande familjevårdare av människor som har dött av MND i västra Australien. En tematisk analys användes.	Resultatet gav 3 kategorier: tillgång till lämpliga stöd, tillgång till information och sista kategorin blev känna sig förberedd.	Hög
Cipolletta, S & Amicucci, L, 2015, Italien	The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study	Undersöka erfarenheterna hos familjemedlemmar som lever med ALS patienter till sin död.	Djupgående semistrukturerade intervjuer med 13 familjemedlemmar. Tolknings fenomenologisk analys har använts.	Resultatet presenterades i 3 kategorier: meningen med ALS hade 7 underkategorier som var als särdrag och dess jämförelse med andra sjukdomar, förklaringen av ALS, känslor, copingstrategier, personlig förändring & svåra val. Familjerelationer har 5 underkategorier: centripetala och centrifugala krafter, familjerollsförändringar, ALS som familjesjukdom, ALS som familjelösning & öppenhet mot omvärlden. Sjukvårdens kontext har 3 underkategorier som är tillgång av tjänster, information & humanisering.	Hög
Cipolletta, S, Gammino, G-R, Francescon, P & Palmieri, A 2019, Italien.	Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study	Syftet var att förstå känslor och behov hos ALS familjevårdgivare och hur en stödgrupp kan hjälpa till att lindra deras lidande, utveckla sin roll, förbättra deras relation med patient och förbättra deras livskvalité	Semistrukturerade intervjuer och gruppssessioner av stödgrupper. De har använt sig av en kvalitativ innehållsanalys från gruppssessionerna. 12 deltagare deltog.	Resultatet presenterade i 5 kategorier: omsorg, att vara barn till en person med ALS, att vara partner till en person med ALS, grupp erfarenhet & grupputvärdering	Hög

Författare/år /land	Titel	Syfte	Metod och urval	Resultat	Kvalitet
Cipolletta, S & Reggiani, M, 2021, Italien	End of life care after the legal introduction of advanced directives: A qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis	Syftet med studien var att undersöka hur införandet av dessa egenskaper genom lag förbättrar upplevelsen av vård i livets slutskede	De använde sig av gruppdiskussioner där det spelades in via ljud och bild. Tematisk analys användes. Totalt 24 vårdpersonal deltog i studien. 23 familjevårdgivare deltog.	4 kategorier skapade ett resultat. Bästa metoder, hantera svårigheter, vårdrelationen och förslag.	Hög
Oh, H & Schepp K-G, 2020, Sydkorea	Wives becoming caregivers – the lived experience of wives caring for amyotrophic lateral sclerosis patients.	Syftet var att utforska och fånga de levda erfarenheterna av fruar som ger vård till män med ALS i Sydkorea.	Metoden var en kvalitativ analys av intervjuer och fältanteckningar 14 deltagare deltog i studien.	Resultatet presenterades i 4 kategorier vilka var: bördan från nya roller som familjeförälder och förmyndare, Bördan av sexuella relationer, bördan av relationen med svärföräldrar, sista kategorin är bördan av att bli familjens beslutsfattare	Hög
Olesen, L-K, La Cour, K, With, H & Handberg, C. 2022, Danmark	Reflections of family caregivers and health professions on the everyday challenge of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study	Att undersöka reflektioner från familjevårdare och vårdpersonal angående de utmaningar som involverade i att ta hand om personer med Amyotrofisk lateralskleros och kognitiva och / eller beteendestörningar.	Artikeln använde semistrukturerade intervjuer med familjevårdare och vårdpersonal efter att patienten har gått bort. 16 personer deltog varav 9 vårdgivare, en man och 8 kvinnor. 7 var familjevårdgivare varav 1 man och 6 kvinnor.	Resultatet presenterades sex kategorier. Inom familjevårdare blev kategorierna: Att acceptera att inget annat spelar roll, Att anpassa sig till nya roller samtidigt som man balanserar och sista kategorin var Inse olika värderingar i relationer. Inom vårdpersonal blev kategorierna: Att samarbete är en balansgång, Att arbeta i ett hem av sorg sista kategorin var koordinations trådar att knyta	Hög

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och urval	Resultat	Kvalitet
Poppe, C, Iseli, L.M, Verwey, M, Wangmo, T, 2023, Schweiz	Bereavement and support experiences of informal caregivers of persons with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study	Lyfta fram erfarenheter av dödsfalls stöd som rapporterats av 2 intressegrupper; familjevårdare av personer med MND/ALS och vårdpersonal som tillhandahåller vård för individer med ALS och deras familjer	Metoden som användes var intervjuer som blev transkriberade. Elva intervjuer med vårdpersonal och 14 intervjuer med sörjande familjevårdare. Analysen var en induktiv tematisk analys.	Resultatet presenterades i tre huvudkategorier rörande familjevårdare: reagerar på sorg, att hitta stöd och att anpassa sig till livet utan personen med ALS. Två huvudkategorier rörande vårdpersonalen presenterades som att erbjuda stöd och identifiera luckor i stödet.	Hög
Poppe, C, Schweikert, K, Krones, T & Wangmo, T, 2023, Schweiz	Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study	Utforska stödjande behov hos informella vårdgivare till personer med amyotrofisk lateral skleros (ALS) i Schweiz.	Semistrukturerade intervjuer användes. Intervjuerna spelades in digitalt och analyserades med en induktiv tematisk analys. 9 informella vårdgivare som tar hand om personer med ALS. 14 sörjande informella vårdgivare, 13 vårdpersonal.	Resultatet skapade fem kategorier när det gäller det informella vårdgivarna: administrativ efterfrågan, vårdgivare, hem stöd, stöd vid livets slut och sista kategorin var socialt och annat stöd. När det gäller vårdpersonalen blev det tre kategorier: Institutionellt stöd till informella vårdgivare, Professionell vård för vårdgivare och sista blev utmaningar inom hälso- och sjukvård för familjer med ALS.	Hög

Författare/år/land	Titel	Syfte	Metod och urval	Resultat	Kvalitet
Warrier, M, Thomas, P-T, Sadasivan, A, Balasubramaniam, B, Vengalil, S, Nashi, S, Preethish-kumar, V, Polavarapu, K, Mahajan, N-P, Chevula, P & Nalini, A, 2020, Indien.	Family caregivers' experiences with dying and bereavement of individuals with motor neuron disease in India	Utforska vårdgivarnas upplevelser av livets slutskede och källorna till stöd för individer och deras vårdgivare med MND i livets slutskede.	Djupintervjuer var semistrukturerade med tematisk analys. 7 sörjande familj vårdgivare intervjuades	Resultatet presenterades i fyra huvudkategorier som var övergång från person till patient, stöd under de avancerade stadierna, död och påverkan på vårdgivarna.	Hög