

# Patientens beslutsfattande vid ALS

- En litteraturstudie

---

A patients decision-making after beeing diagnosed with ALS.

- A literature study

---

Emelie Andersson

Ebba Renberg

Fakulteten för Hälsa, natur- och teknikvetenskap

---

Omvårdnad/Sjuksköterskeprogrammet

---

Grundnivå

---

Handledare: Annika Skoogh

---

Examinerande lärare: Anna Nordin

---

Inlämningsdatum: 2018-03-29

---

## SAMMANFATTNING

Titel:	Patientens beslutsfattande vid ALS A patient's decision-making after being diagnosed with ALS
Fakultet:	Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper
Ämne:	Omvårdnad
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 Hp, grundnivå
Författare:	Emelie Andersson & Ebba Renberg
Handledare:	Annika Skoogh
Sidor:	25 sidor samt bilaga
Nyckelord:	ALS, beslutsfattande, personcentrerad vård och livskvalité

**Introduktion:** Amyotrofisk lateralskleros är en neurodegenerativ sjukdom som bryter ner det motoriska nervsystemet. Personer som drabbas av ALS ställs inför flera valmöjligheter och tvingas ta beslut angående vård och behandling. **Syfte:** Beskriva de faktorer som påverkar ALS-patientens beslutsfattande i vården. **Metod:** Litteraturstudien grundas i Polit och Becks nio steg och artikelsökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed. Litteraturstudiens resultat baseras på tolv kvalitativa vetenskapliga artiklar som kvalitetsgranskats enligt Polit och Becks (2016) granskingsmall för kvalitativa artiklar. **Resultat:** Resultatet delades in i fem teman: Rädsla, Sjukdomskunskap, Acceptans och anpassningsbehov, Relationers kvalitet samt Autonomigrad. **Slutsats:** ALS-patientens beslutsfattande var mångfasetterat. Det påverkades både positivt och negativt av deras acceptans, anpassningsbehov, sjukdomskunskap, relationers kvalitet samt autonomigrad.

## Innehållsförteckning

<b>INTRODUKTION</b> .....	<b>4</b>
AMYOTROFISK LATERALSKLEROS.....	4
ETIOLOGI .....	4
SJKDOMSPROGNOS .....	4
OMVÅRDNADSINTERVENTIONER .....	5
BESLUTFATTANDE.....	5
PERSONCENTRERAD VÅRD.....	5
LIVSKVALITÉ.....	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>6</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
LITTERATURSÖKNING.....	7
INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER .....	8
TABELL 1. DATABASSÖKNING I CINAHL .....	9
TABELL 2. DATABASSÖKNING I PUBMED.....	10
TABELL 3. SAMMANSTÄLLNING AV SAMTLIGA URVAL.....	10
URVAL.....	11
URVAL 1.....	11
URVAL 2.....	11
URVAL 3.....	11
DATABEARBETNING.....	11
FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDE .....	11
<b>RESULTAT</b> .....	<b>13</b>
RÄDSLÅ.....	13
SJKDOMSKUNSKAP .....	14
ACCEPTANS OCH ANPASSNINGSBEOH .....	15
RELATIONERNAS KVALITET .....	15
AUTONOMIGRAD.....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
RESULTATDISKUSSION .....	17
METODDISKUSSION.....	19
KLINISK BETYDELSE .....	21
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	21
SLUTSATS .....	21
<b>REFERENSLISTA</b> .....	<b>22</b>
<b>BILAGA 1 – ARTIKELMATRIS</b> .....	<b>1</b>

## Introduktion

Runt om i världen har det skett en ökning av insjuknandet i sjukdomen amyotrofisk lateral skleros (ALS) och i Sverige drabbas cirka 200 personer varje år. Antalet är endast uppskattningsvis eftersom sjukdomen tar lång tid att diagnostisera samt att alla länder inte har samma möjlighet att utreda vad symtomen beror på (Socialstyrelsen 2018). Trots att det inte finns någon botande behandling kan patienten få mycket hjälp i form av psykiskt stöd samt symtomlindrande behandling (Danel-Brunaud et al. 2014). I vården av dessa patienter tas det många beslutsfattanden kring aktuella och eventuella interventioner. Sjukdomsprogressionen medför lidande och tilltagande förlust av självständighet. Patientens livssituation och omgivning påverkar förmågan att logiskt välja mellan skilda alternativ (Foley et al. 2013).

### Amyotrofisk lateralskleros

ALS är benämningen för en gemensam grupp av motorneuronsjukdomar där de motoriska nervcellerna eller motorneuronen som styr skelettmuskulaturen dör (Socialstyrelsen 2018). Det finns olika typer av ALS, men gemensamt för alla är att de är progressiva och bryter ner det motoriska nervsystemet. Det innebär att ryggmärgens yttre del ersätts med bindväv och de muskler som inte får impulser förtvinar och förlamas. Den vanligaste typen av amyotrofisk lateral skleros är just ALS. De andra typerna som finns är primär lateral skleros, progressiv spinal muskelförtvinning, progressiv bulbär pares samt pseudobulbär pares (Socialstyrelsen 2018).

### Etiologi

Orsaken till sjukdomen ALS är okänd och det finns ingen botande behandling. Huruvida sjukdomsförloppet utvecklar sig och vilken del av nervsystemet som drabbas påverkas av andra okända faktorer (Socialstyrelsen 2018; Zoccolella et al. 2009). Livsstilen kan dock vara en bidragande faktor då kroppen utsätts för bland annat stress och kraftig fysisk aktivitet (Okamoto et al., 2009) Sjukdomen drabbar män och kvinnor i alla åldrar. De vanligaste riskfaktorerna för att drabbas av ALS är manligt kön, ärftlighet, ålder mellan 45 och 75, smal kroppsbyggnad samt cigarrettrökning (Houseman 2008; Mehta et al. 2014). Vanliga symtom hos en patient som drabbats av ALS är andningssvårigheter, sjukdomsrelaterad trötthet, problem med mobilisering och sekretion, talsvårighet, ät- och sväljsvårighet, smärta, förstoppning samt depression. Utredning av sjukdomen omfattar blodanalys, prov på ryggvätska, röntgenundersökning samt neurofysiologiska undersökningar som till exempel elektromyografi, motorevokedpotential och neurografi. Med hjälp av en DNA-analys kan diagnos vid ärftliga former bekräftas (Socialstyrelsen 2018).

### Sjukdomsprognos

Prognosen efter ställd diagnos varierar, men inom tre till fem år efter diagnostisering dör vanligtvis individen av andningssvikt (Andersen et al. 2005; Khin et al. 2015; Mitsumoto & Rabkin 2007). Under de senaste 30 åren har det påvisats att det skett en ökning i insjuknade av sjukdomen. Varje år uppskattas sjukdomen drabba två-fyra individer per 100 000 invånare globalt. I Sverige handlar det om cirka 200 individer (Socialstyrelsen 2018). Från det att symtom debuterat till att diagnos bekräftas kan det ta upp till 13-18 månader (Andersen et al. 2005).

## Omvårdnadsinterventioner

Eftersom sjukdomsutvecklingen fortskrider olika för patienter med ALS uppges livslängden vara upp till 10 år med sjukdomsanpassade omvårdnadsåtgärder (Houseman 2008). Patienter kan drabbas av bland annat kramper, spasticitet, smärta, trötthet, rädsla, aspiration och talsvårigheter (Mitsumoto & Rabkin 2007). Behandling av sjukdomen och dess symtom grundas på en tillfredställande symtomlindring där både fysiskt och psykiskt lidande beaktas (Belanger et al. 2011). Med en livshotande sjukdom som ALS står patienten inför döden med komplexa symtom, ökad funktionsnedsättning samt progressiva förluster. Därför bör patienterna erhålla hög kvalificerad vård baserad utifrån deras egna behov (Belanger et al. 2011). Vården som ges till patienter med ALS är palliativ. Den bygger på förutsättningen att vårdgivare utgår från en bra kommunikation och helhetssyn av patienten och dennes situation eftersom det finns livsuppehållande åtgärder tillgängliga för att förlänga livslängden (Danel-Brunaud et al. 2014; Henriksson et al. 2012). Interventioner och livsuppehållande åtgärder är bland annat nutrition via perkutan gastrostomi [PEG], trakeostomi samt invasivt andningsstöd som CPAP. Patienternas intresse för dessa interventioner och åtgärder ökar vid smärta som kräver stora doser smärtstillande, psykiskt eller socialt lidande, ät- och sväljsvårigheter, försämrad andningskapacitet eller funktionsförlust i två kroppsregioner (Mitsumoto & Rabkin 2007; Pupillo et al. 2014).

## Beslutsfattande

Det finns ingen universell definition av beslutsfattande. Beskrivningar varierar betydligt mellan kunskapsområden, yrken och filosofer. Llewelyn et al. (1993) definierar beslut som den kognitiva förhandlingen till att logiskt välja mellan tillgängliga alternativ. Vid ett beslutsfattande tar individen hänsyn till framtiden och de sannolika konsekvenserna som medföljer. Hammond (1996) beskriver beslutsfattandet som en mystisk omedveten process som direkt påverkar människans rationella bedömningar. World Health Organization (WHO 2007) belyser människans rätt och skyldighet till deltagande i beslutsfattandet av sin egen hälso- och sjukvård. Inte bara gällande behandling och förvaltning utan även planering samt genomförande av hälsovård. Patientlagen (SFS 2017:615) avser att styrka och främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Patienten skall få information om möjligheten till val av behandling samt möjligheten till ny medicinsk bedömning. Vid en situation med flertalet behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och tillförlitlig erfarenhet, ska patienten själv få möjlighet att välja det alternativ som föredras (SFS 2017:615). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:810) belyser dock att vid ett val av behandlingsmetod som kan påverkas människovärdet och integriteten ska vårdgivaren se till att metoden har bedömts utifrån individens aspekter. Hagiwara (2014) beskriver teorier som lyfter hur fel kan uppstå i den kognitiva processen vid ett beslutsfattande men att det kan förbyggas genom utveckling av kognitiva verktyg. Exempel på komplementära strategier är bland annat utbildning på teorier om resonemang och medicinsk beslutsfattande, avkoppling, återkoppling, reflektion och simuleringsträning.

## Personcentrerad vård

Svensk sjuksköterskeförening (SSF 2016) beskriver att i personcentrerad vård eftersträvas det att synliggöra hela personen samt prioriterar tillgodoseende av existentiella, andliga, fysiska, psykiska och sociala behov. Upplevelsen och tolkningen av hälsa och sjukdom skall bekräftas och respekteras. Arbetet som sker

utifrån tolkningen av begreppet främjar hälsa för den enskilda individen (SSF 2016). Det centrala för personcentrerad vård är att personen skall vara fokus för vården och inte sjukdomen, att värdera och använda dennes subjektiva sjukdomsupplevelse (Edvardsson 2010; Edvardsson & Innes 2010). Hälso-sjukvårdslagens (SFS 2017:810) och Patientlagen (SFS 2017:615) avser att förebygga ohälsa och ge vård på lika villkor genom att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Vårdgivarna skall i allra största mån upprätthålla en individuell plan i samråd med patienterna där de bestämda och planerade insatserna ska erbjudas (SFS 2017:615; SFS 2017:810). Patientens önskemål och individuella förutsättningar ska utforma vård- och behandlingsåtgärder (SFS 2017:615), det vill säga deras behov av trygghet, säkerhet och kontinuitet (SFS 2017:810). Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, (GPCC) formades år 2010 och är ett nationellt forskningscentrum i Sverige. Forskningen som bedrivs avser till att detaljgranska och utvärdera personcentrerad vård. Enligt GPCC (2017) definition av personcentrerad vård anses personen vara mer än sin sjukdom. Vården skall grundas på personens upplevelser av situationen samt dess förutsättningar, hinder och resurser. Personcentrerad vård bygger på partnerskapet mellan patient och vårdgivare. De betonar tre nyckelbegrepp; partnerskap, patientberättelse samt dokumentation. Genom att bekräfta patientens berättelse och utveckla en gemensam vårdplan fördelas ansvaret och patientdelaktigheten ökar (GPCC 2017).

### Livskvalité

WHO (1997) beskriver livskvalitet som en personlig tidsvarierande upplevelse som påverkas av en individs livssituation. De definierar livskvalitet som: "individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (WHO 1997, s. 1). Vidare beskriver Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU 2012) livskvalité som ett mått på individens uppfattade hälsa genom en värdering av det psykiska, fysiska och sociala välbefinnandet. Grunden för en god livskvalitet är förmågan att kunna anpassa sig själv efter sina förutsättningar (SBU 2012). Trots att specifik sjukdomsbehandling för ALS saknas kan tidig diagnos samt introduktion av symtomatisk och specifik terapi påverka patientens livskvalitet (Andersen et al. 2005). Även deras känsla av att känna sig behövd, uppleva lycka samt en frånvaro av lidande kan påverkas (Nordenfelt 2004).

### Problemformulering

Patienten som diagnostiseras med ALS genomgår en stor omställning som påverkar dennes livssituation. Sjukdomstillståndet medför rädsla, lidande och tilltagande förlust av självständighet. Som vårdpersonal är det viktigt att kunna bemöta, underlätta och ha förståelse för patienternas unika behov och individuella resurser. För att kunna stödja autonomi och självbestämmande i en utsatt situation krävs kunskap och insikt i vad som påverkar patienters beslutsfattande.

### Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva faktorer som påverkar ALS-patientens beslutsfattande i vården.

## Metod

Studien är en litteraturstudie, vilket innebär att granska föregående forskning med intention att utveckla kunskap inom det valda området (Polit & Beck 2016). En allmän litteraturstudie utgår från studiens syfte som skall besvaras genom identifiering, val, värdering och analysering av relevant forskning. Det innebär en systematisk sökning, kritisk granskning och sedan en sammanställning av aktuell litteratur inom det valda området (Forsberg & Wengström 2013), vilket överensstämmer med utformandet av den aktuella litteraturstudien där Polit och Becks (2016) nio steg har valts.

Polit och Beck (2016) har konstruerat nio steg som ska sammanställa befintlig och vetenskaplig forskning genom granskning av olika artiklar i en litteraturstudie. De nio stegen är fritt översatta.

1. Formulera och specificera syfte.
2. Förtydliga sökstrategi, val av databaser och relevanta sökord.
3. Söka och identifiera relevant material.
4. Relevansgranskning där irrelevant material rensas bort.
5. Materialet läses och eventuellt nya referenser identifieras vid behov.
6. Informationen från studierna sammanställs.
7. Kritisk granskning av studierna.
8. Analysering av informationen samt sökning efter teman.
9. Sammanställning av resultatet.

## Litteratursökning

I **steg 1** enligt Polit & Beck (2016) formulerades först ett syfte. Följande i **steg 2** valdes relevanta databaser och sökord. Aktuella vetenskapliga artiklar söktes i databaserna CINAHL och PubMed. Databaserna valdes då de innehåller flest vetenskapliga artiklar inom omvårdnad och vårdforskning (Forsberg & Wengström 2013). Sökorden i CINAHL var i både kontrollerande sökord, Headings och i fritext. Sökorden *Amyotrophic lateral sclerosis*, *Ethics* angavs som CINAHL heading (MH). Även sökorden *Decision Making*, *Advance Care Planning*, *Consensus*, *Decision Making*; *Ethical*, *Decision Making*; *Patient*, *Decision Making*; *Family* angavs som MH i en selektiv explode-sökning. Dessa ämnesord är synonymer och kombinationen blev relevant till studiens syfte. För att utvidga utbudet av sökresultatet kombinerades dessa med frassökning samt fritextsökning. *Amyotrophic lateral sclerosis* i MH kombinerades med frassökningen "*Amyotrophic lateral sclerosis*" och fritextsökningen *ALS*. Frassökning begränsar och specificerar sammansatta sökord och sorterar bort irrelevanta artiklar (Polit & Beck 2016). *Ethics* i MH kombinerades med *ethic\** med trunkering. Trunkering på ordet *ethic\** innebär att sökningen utvidgas och inkluderar alla former av ordet *ethic* (Polit & Beck 2016). De booleska sökoperatörerna AND och OR användes för att få fram relevanta artiklar relaterat till studiens syfte. Sökorden i PubMed var i både Medical Subject Heading (MeSH-term) eller fritext. Sökorden *Amyotrophic lateral sclerosis*, *Ethical* och *Decision making* angavs som MeSH-termer. För att komplettera och vidga utbudet av sökresultatet kombinerades även dessa med fritextsökningar. *Amyotrophic lateral sclerosis* i MeSH-term kombinerades med frassökningen "*Amyotrophic lateral sclerosis*" och fritextsökningen *ALS*. *Ethics* i MeSH-term kombinerades med *ethic\** med trunkering. Både interna och externa dubletter påträffades under databassökningen. Interna dubletter innebär att samma artikel återfinns i samma databas med skilda

sökkombinationer. Externa dubbletter innebär att samma artikel framkom vid sökning i de två skilda databaserna CINAHL och PubMed (Tabell 1 och 2).

#### Inklusions- och exklusionskriterier

För att kunna ha avgränsat litteraturstudien användes inklusionskriterier. Detta gjordes för att enklare hitta artiklar som är relevanta till studien. De vetenskapliga artiklarna var endast vara skrivna på engelska. För att använda den senaste forskningen inom området var de valda artiklarna publicerade mellan 2007-01-01 och 2018-01-23 samt peer-reviewed, lästa och granskade av ämnesexperter innan publicering. Exklusionskriterier användes för att välja bort de artiklarna som inte överensstämde med syftet och därför exkluderades artiklar som handlade om barns upplevelser av sjukdomen ALS.

Enligt Polit och Becks (2016) nio steg innebär **steg tre** att sökningen skulle inledas i de valda databaserna.



Tabell 1. Databassökning i CINAHL

Sökning	CINAHL	Avgränsningar	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
<b>S1</b>	(Amyotrophic lateral sklerosis [MH] OR “amyotrophic lateral sklerosis” OR ALS)		3 340			
<b>S2</b>	(Decision Making [MH] OR Advance Care Planning [MH] OR Consensus [MH] OR Decision Making, Ethical [MH] OR Decision Making, Patient [MH] OR Decision Making, Family [MH])		45 493			
<b>S3</b>	(Ethics [MH] OR ethic*)		67 998			
<b>S4</b>	S1 AND S2	2007-2018 peer Reviewed	46	15 (1)	6	6
<b>S5</b>	S1 AND S3	2007-2018 peer Reviewed	46	5	3	3
<b>Totalt</b>				<b>19</b>	<b>9</b>	<b>9</b>

(x) – interna dubletter, ((x)) – externa dubletter

Tabell 2. Databassökning i PubMed

Sökning	PubMed	Avgränsningar	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
S1	(Amyotrophic lateral sklerosis [MeSH] OR “amyotrophic lateral sklerosis” OR als)		28 262			
S2	Decision making [MeSH]		173 560			
S3	(Ethics [MeSH] OR ethic*)		232 075			
S4	S1 AND S2	2007-2018	95	18 ((6))	2	2
S5	S1 AND S3	2007-2018	175	3	1	1
<b>Totalt</b>				<b>15</b>	<b>3</b>	<b>3</b>

(x) – interna dubletter, ((x)) – externa dubletter

Tabell 3. Sammanställning av samtliga urval

Databas	Urval 1	Urval 2	Urval 3
CINAHL	19	9	9
PubMed	15	3	3
<b>Totalt</b>	<b>34</b>	<b>12</b>	<b>12</b>

## Urval

### Urval 1

I **steg 4** (Polit & Beck 2016) genomfördes urval 1 genom en relevansgranskning av de artiklarna som uppkom vid första sökningen i databaserna. Titel och abstrakt i sökresultatets artiklar lästes för att se om de överensstämde med studiens syfte. De 324 artiklar som exkluderas var antingen review-artiklar, dubletter eller svarade ej mot studiens syfte. Artiklarna som ej svarade mot studiens syfte handlade antingen om läkare, sjuksköterskor eller anhörigs beslutsfattande. Urval 1 resulterade i 34 artiklar.

### Urval 2

**Steg 5** enligt Polit & Beck (2016) innebär att samtliga artiklar i urval 1 skall läsas. Genomförandet av urval 2 grundades i att läsa de 34 utvalda artiklarna i sin helhet för att åter säkerställa att de motsvarat syftet. Efter urval 2 återstod tolv artiklar som brukats till studiens resultat. De 22 artiklarna som valdes bort i urval 2 innehöll exklusionskriterier eller stämde inte överens med litteraturstudiens syfte. Enligt **steg 6** gjordes en sammanställning av resultatet.

### Urval 3

I **steg 7** enligt Polit & Beck (2016) gjordes urval 3 som innebär en kvalitetsgranskning av de artiklarna som återstod efter urval 2. De tolv utvalda artiklarna kvalitetsgranskades utifrån Polit & Beck's (2016) granskningsmallar. Granskningsmallen "Guide to an Overall Critique of a Qualitative Research Report" (Polit & Beck 2016) valdes då artiklarna i urval 2 hade en kvalitativ metod. Efter granskningen stod det klart att samtliga tolv artiklar uppfyllde kraven på kvalitetsgranskningen för att kunna utgöra litteraturstudiens resultat.

## Databearbetning

I **steg 8** (Polit & Beck 2016) skall allt material från artiklarna analyseras. Det insamlade materialet analyserades och strukturerades genom att artiklarna lästes flertalet gånger både individuellt och gemensamt för att finna likheter och skillnader med fokus på artiklarnas resultat i förhållande till studiens syfte. Dessa likheter och skillnader färgkodades i artiklarna och skrevs ned i ett separat dokument. Dokumentet organiserades flertalet gånger för att urskilja ytterligare likheter och skillnader. Utifrån detta utformades teman som passande till studiens syfte och en sammanställning av resultatet gjordes enligt **steg 9** (Polit & Beck 2016).

## Forskningsetiska ställningstagande

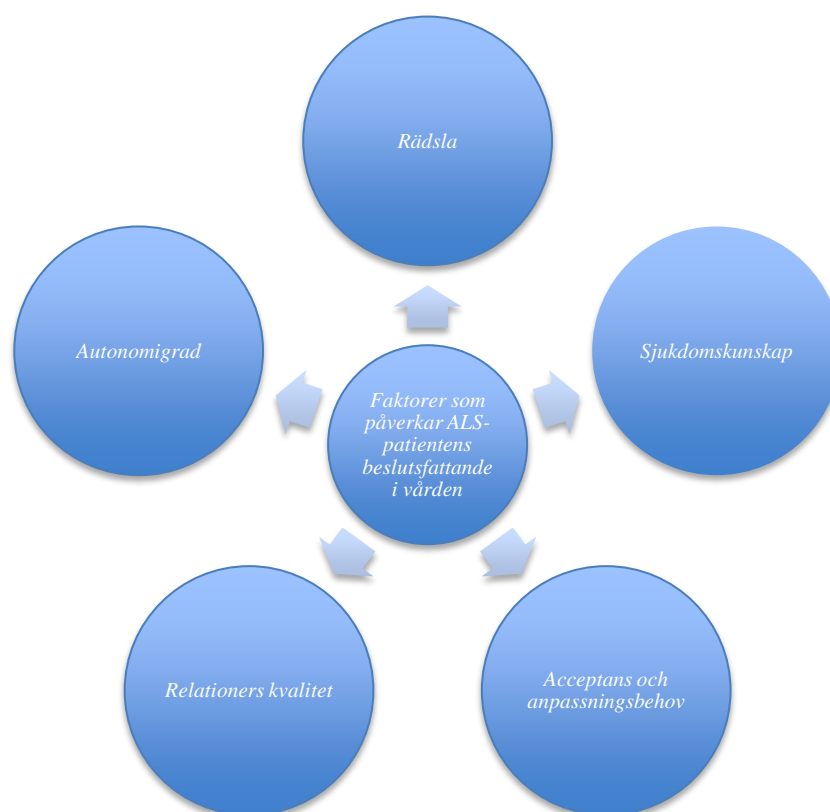
Forsberg och Wengström (2013) belyser vikten av att beakta forskningsetiska ställningstaganden i en litteraturstudie för att fusk, plagiat och ohederliga handlingar inte skall existera inom forskning. I enlighet med Vetenskapsrådet (2015) har litteraturstudien utförts enligt god vetenskaplig sed och de aktuella etiska överväganden som Forsberg och Wengström (2013) lyft fram har litteraturstudiens samtliga artiklar redovisats i både löpande text och referenslista. Oberoende av resultatet, har samtliga artiklar som var relevanta till studiens syfte redovisats.

Vetenskapsrådet (2017) belyser vikten av att insamlade data skulle hanterats på ett korrekt sätt, då det annars kan ge felaktigt resultat i analys och resultat. I litteraturstudien har Polit och Beck's (2016) nio steg använts för att få en säker och korrekt datainsamling samt för att undvika inkorrekt analys och felaktigt resultat.

Samtliga artiklar i litteraturstudien har granskats ur ett etiskt perspektiv utifrån Polit & Beck's (2016) granskningsmall för kvalitativa vetenskapliga artiklar för att säkerställa att de uppnått en vetenskaplig nivå. Forsberg och Wengström (2013) beskriver även att studierna ska ha tillstånd av en etisk kommitté. Endast artiklarna som uppfyllt kraven på att vara granskade av en etisk kommitté har använts i studien. För att få ett objektiva resultat och undvika feltolkningar har samtliga artiklar lästs igenom flertalet gånger, både tillsammans och individuellt. För att förhindra felaktiga översättningar från det engelska språket så har lexikon använts.

## Resultat

Resultatet baserades på tolv vetenskapliga artiklar som alla hade en kvalitativ metod. Artiklarna redovisades i en artikelmatris, se bilaga 1. Resultatet delades in i fem teman, *Rädsla*, *Sjukdomskunskap*, *Acceptans och anpassningsbehov*, *Relationers kvalitet* och *Autonomigrad*, se figur 2.



Figur 1.

### Rädsla

Resultatet visade att känslor var framträdande och att rädsla framkom som fokus.

Deltagarna upplevde många känslor under sjukdomsprogressionen, inklusive förändringar i hur de såg på världen, sjukdomen och sig själva (McKelvey et al. 2012). En rädsla för att bli instängd i sin egen kropp, att vara oförmögen att kommunicera samt att ha andra ta hand om personliga hygienbehov (King et al. 2009; Lemoignan & Ells 2010). Deras fysiska förändringar utlöste också rädsla för bland annat framtid och dess kommande försämringar (Greenaway et al. 2015; King et al. 2009). För att handskas med rädslan framhävde deltagarna hanteringen av nuet i sjukdomsförloppet, de föredrog att fokusera på omedelbara behov och problem snarare än deras framtida dilemman (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Pols & Limburg 2015). Rädslan skapade motvilja och förskjutning av framtidsplanering och eventuella ingrepp, trots oundvikligt sjukdomsförlopp, som komplicerade deltagarnas beslutsfattanden (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Pols & Limburg 2015;). Rädslan för själva ingreppet var ett omedelbart hot mot vissa

deltagare (Greenaway et al. 2015). De yttrade sig om rädsla för att utveckla ett beroende mot interventioner och utlösa en fortlöpande försämring i sjukdomstillståndet (Lemoignan & Ells 2010). Deltagarna förväntade sig att ingreppen skulle vara fruktansvärda och beskrev fasan för att hamna i en maktlös position, mista sin autonomi och funktioner samt förlora mening i livet och viljan att leva (Ando et al. 2014; Hirano & Yamazaki 2016; Lemoignan & Ells 2010; Pols et al. 2015). Deras förståelse av kommande andningssvikt, kvävning samt oundviklig död (Lemoignan & Ells 2010) orsakade rädsla och påverkade beslutsfattande av nödvändiga ingrepp och behandlingar (Ando et al. 2014; Greenaway et al. 2015). Rädslan för dödsprocessen och andningssvikt hade en större inverkan på deltagarnas beslutsfattande än rädslan för själva döden (Lemoignan & Ells 2010).

### Sjukdomskunskap

Deltagarnas tillgång till information varierade och informationskällorna uppgavs vara vårdpersonal (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Hogden et al. 2013), internet (Hogden et al. 2012; King et al. 2009;) samt ALS-föreningen (Hogden et al. 2012). Deltagare som hade tillgång till skilda informationskällor upplevde ett förenklat beslutsfattande (Greenaway et al. 2015). De uttryckte önskan om att erhålla information beträffande deras individuella prognos, symtom, rekommendationer samt behandlingsalternativ (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Hogden et al. 2013; Lemoignan & Ells 2010; Nolan et al. 2008;). Genom att ha försetts med personcentrerad och evidensbaserad information stärktes deltagarnas förståelse för sjukdomen och välmående och kunde enklare grunda beslut (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Hogden et al. 2013). Informationskällor med bristande struktur och noggrannhet upplevdes som svaga och påverkade därför deltagarnas beslutsfattanden negativt (Ando et al. 2014; Greenaway et al. 2015). Såsom förhållandet mellan hur, när och var en deltagare informerades kunde bidra till ett försenat beslutfattande (Hogden et al. 2013; Lemoignan & Ells 2010). Det fanns även en risk att deltagarna framkallade falska förhoppningar när information söktes om icke-trovärdiga alternativa behandlingar i hopp om att finna botemedel (Hogden et al. 2013; King et al. 2009).

Deltagarna uttryckte att de inte ville ha information innan det var nödvändigt att fatta beslut, eftersom information tenderade att avskräcka dem (Lemoignan & Ells 2010). De framhävde att rätt beslut skulle tas vid rätt tillfälle, till exempel beslut gällande eventuella ingrepp som inte var aktuellt så länge det inte fanns ett akut behov (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Lemoignan & Ells 2010; McKelvey et al. 2012). Deltagarnas hantering av informationen demonstrerades på skilda sätt baserat på den gemensamma upplevelsen av ALS-diagnosen. Tidigare erfarenhet av hantering och reaktion påverkade deltagarnas beredskap att ta in information om sjukdomstillstånd samt delta i sin vård och beslutsfattande (Hogden et al. 2012). Deltagarna erkände svårigheter med att ta in medicinsk information samt den oundvikliga karaktären av deras situation. De kunde känna en motvilja till att själva handskas med information gällande sjukdomsbild och reaktioner som uppstod därefter kunde grundades på deltagarnas begränsade förståelse av mening och konsekvens av diagnosen (Hogden et al. 2012; Hogden et al. 2013).

## Acceptans och anpassningsbehov

Deltagarna pratade om att inte vara redo för döden. Trots att ALS har en relativt förutsägbar sjukdomsprognos uttryckte deltagarna sjukdomsprogressionen som oförutsägbar och överklig (Lemoignan & Ells 2010). Sjukdomsprogressionen försämrade deltagarnas känsla av välbefinnande, livskvalitet samt självhälsa (King et al. 2009). Likväl ökade deras medvetenhet och acceptans om vad som sannolikt väntade i progressionen och låg till grund för deras anpassade beslutsfattanden (Greenaway et al. 2015). Utifrån deltagarnas acceptans av sjukdomsdiagnos och tillstånd underlättade efterföljande förhållningssätt av hjälp samt personcentrerad vård (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2013). Vid accepterad diagnos uttrycktes en positiv insikt, som omdefinierade situationen som ett tillfälle att göra det mesta av tiden de hade kvar (Hogden et al. 2012). Livets värde, viljan att leva, upprätthållandet av livskvalitet samt lindring av symtom bidrog till deltagarnas acceptans, anpassning och beslutsfattande av ingrepp och behandling (Ando et al 2014; Greenaway et al. 2015; Lemoignan & Ells 2010). Upprätthållandet av deltagarnas välbefinnande var en hög prioritet och deras livssyn framhövdes för att vara motståndskraftiga, viljan till att upprätthålla en positiv attityd samt viljan till tillfredsställande livskvalitet (Hogden et al. 2012). Dock upplevdes vissa egenskaper av livsuppehållande behandlingar som en osäkerhet och försämring av livskvalitén (Ando et al 2014).

Beslutsfattandet kunde vara komplicerat om deltagarna var i ett tillstånd av icke-acceptans av deras diagnos (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2013). På grund av okontrollerbar försämring kunde de uppleva tvång till anpassning och acceptans av både diagnos och hälso- sjukvårdstjänster (Foley et al. 2013). Diagnosen krävde anpassning för deltagarnas sätt att leva och en stor del av anpassningen till detta var prioritering samt planering av förändringar i sin livsstil (McKelvey et al. 2012). Förhållandet mellan ålder, acceptans och anpassning lyftes fram som bidragande faktor. Deltagare i senare liv (70 år eller äldre) var mer accepterande och anpassningsbara till diagnosen och dess framtidsutsikt än deltagare i tidigare vuxen ålder. Trots att alla deltagare kämpade i sjukdomsprognosen var de mer accepterande när de hade nått sina personliga milstolpar (Foley et al. 2014).

## Relationernas kvalitet

Relationer med nära anhöriga (Hogden et al. 2012; Lemoignan & Ells 2010; McKelvey et al. 2012; Sulmasy et al. 2007) och med hälso- och sjukvårdspersonal (Hogden et al. 2013; Lemoignan & Ells 2010) formade och påverkade deltagarnas beslutsfattande både positivt och negativt (Hogden et al. 2012; Hogden et al. 2013; Lemoignan & Ells 2010; McKelvey et al. 2012; Sulmasy et al. 2007).

Relationerna med nära anhöriga kunde ge anledning till livet och motivation till att välja interventioner för att förlänga livet (Foley et al. 2014; Hogden et al. 2012). Anhörigstöd betonades som det främsta fysiska, emotionella och ekonomiska stödet (Hogden et al. 2012) och gav möjlighet till delat beslutsfattande (Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2012; Lemoignan & Ells 2010). Deltagares prioriteringar kunde ändras för att maximera tid med familj och formades till att bli deras överlevnads mål (Hogden et al. 2012; McKelvey et al. 2012). Vikten i att ta hänsyn till sin familj framhövdes och visade sig påverka hur och varför deltagarna valde eller nekade interventioner (Foley et al. 2014). Även övertygande och hoppfulla attityder hos de anhöriga kunde resultera i att deltagarna bestämde sig för att godta interventioner

(Hirano & Yamazaki 2016). Deltagarna framhävde samförståndet mellan det önskade och den faktiska inblandningen av familjemedlemmars delaktighet i hälsosjukvårdsbesluten (Nolan et al. 2008).

Relationen till anhöriga kunde ha en negativ påverkan där det emotionella behovet speglade de anhörigas önskan istället för deras egna (Foley et al. 2014; Greenaway et al. 2015; Hogden et al. 2013). Beslut gällande ingrepp kunde fattas på grund av oro för anhörigas välbefinnande, inte deltagarnas direkta önskningar (Foley et al. 2014; Greenaway et al. 2015). Vid ett delat beslutsfattande med anhöriga kunde även spänning eller försämrat samspel uppkomma och medföra påtryckning till att överväga symptom- och behandlingshantering även fast deltagarna inte kommit till grund med sin egen diagnos (Hogden et al. 2013; Lemoignan & Ells 2010). Deltagare belyste önskan om engagemang från anhöriga men att samtidigt undvika att belasta dem med bördan som sjukdomsprogression och död innebar (Foley et al. 2014; Hirano & Yamazaki 2016; Hogden et al. 2012; McKelvey et al. 2012; Nolan et al. 2008). Önskan att skydda sina nära och kära från ansvar och belastning påverkade deras beslutsfattande (Hirano & Yamazaki 2016; Lemoignan & Ells 2010; Sulmasy et al. 2007). Livsförlängande åtgärder ansågs till exempel kunna förlänga beroendet för deltagarnas familjer och undvek därför helst beslutet av dessa behandlingsalternativ (Foley et al. 2014).

De pågående relationerna med hälso- och sjukvårdspersonal värdesattes av deltagarna och ansågs leda till främjad personcentrerad vård då de gav tillgång till specialiserad vård, effektiv kommunikation, information och stöd. Det utvecklades ett förtroende till personalen och deras kunskap som i sin tur stärkte deltagarnas beslutsfattande av tjänster i sjukdomsprogressionen (Hogden et al. 2013; Sulmasy et al. 2007). I relationen fanns det möjlighet för deltagarna att stärka delaktighet i sin egen vård som innefattar friheten att kunna avstå eller godkänna olika interventioner (Foley et al. 2013). Men även möjligheten att utesluta hälso- och sjukvårdspersonal från beslutsprocessen belystes. Deltagarna tog hellre ett självständigt beslut om deras försök till deltagande ignorerades av hälso- och sjukvårdspersonalen (Foley et al. 2013; Sulmasy et al. 2007). Deras behov av kommunikation och stöd i sjukdomsprogressionen påverkade beslutsfattandet av interventioner och behandling. Just kommunikationsvärdet i relationen med hälso- och sjukvårdspersonal betonades som en viktig faktor för att kunna fatta ett behandlingsbeslut (Lemoignan & Ells 2010).

Deltagare uttryckte även negativa erfarenheter i relationen med hälso- sjukvårdspersonal (Ando et al. 2014; Hogden et al. 2012). Interaktionerna kunde beskrivas som obehagliga och som ett övergrepp mot jaget och orsakade känslomässigt lidande och missnöje hos deltagarna (Ando et al. 2014). De negativa erfarenheterna omfattade även förlängda väntetider för diagnos, okänslig kommunikation av diagnos och kommunikationsfördelning mellan sjukvårdsleverantörer (Hogden et al. 2012)

### Autonomigrad

Deltagarna betonade vikten i att bibehålla kontrollen över sitt liv så länge som möjligt, över omständigheter kring behandlingsval och livshändelser (Ando et al.



2014; Hogden et al. 2012; Lemoignan & Ells 2010; Nolan et al. 2008). Uppfattningen av kontroll associerades med deltagarnas självständighet, livskvalitet samt värdighet och hade betydande roll i deras beslutsfattande (Hogden et al. 2012; King et al. 2009). Att bibehålla autonomi och självbestämmande var viktigt då många behandlingar innefattade hjälpmedel som kunde invadera deras självständighet och existens (Ando et al. 2014; Hogden et al. 2012; Lemoignan & Ells 2010; Nolan et al. 2008). Med en konstruktiv, positiv inställning kunde deltagarna finna betydelse i livets förändringar och främja känslan av kontroll i sjukdomen (King et al. 2009). Deltagarnas uppmärksamhet på vad de ännu inte förlorat aktiverade en kamp för att återfå normaliteten (Foley et al. 2013). I största möjliga mån önskade deltagarna att beslut skulle fattas självständigt, ingen annan skulle fatta beslut å deras vägnar (Hogden et al. 2012). Trots att sjukdomsprogressionen orsakade problem, hävdade deltagare att de inte hade behov av behandling och hjälpmedel på grund av att de ville bevara sin identitet och självständighet genom att avvisa tanken av att vara beroende av hjälpmedel (Ando et al. 2014). Sjukdomen kunde upplevas som en dödsdom och där livet fylldes av oupphörliga och oöverkomliga förluster (Foley et al. 2013). Förlusten av deras kroppsliga funktioner medförde en negativ inverkan på förmågan att interagera socialt (McKlevey et al. 2012). Deras uppfattning av förlust bildades inte bara av deras medvetenhet om fysiska förändringar, utan också deras medvetenhet om hur deras förmåga att engagera sig i viktiga aspekter av livet såsom familj, föräldraskap, fritid samt resterande fysiska förmågor försämrades (Foley et al. 2013). Förlusten av personlighet och dåligt självförtroende fick deltagarna att uppleva sig som hjälplösa (Ando et al. 2014). Deltagarnas självkänsla påverkades negativt av sjukdomen och medförde att de blev ointresserade av att engagera sig i aktuella vårdbeslut då det utgjorde ytterligare ett hot mot dem själva (Hogden et al. 2012). Upplevelsen och erfarenheten av oupphörlig förlust gjorde deltagarna medvetna om att det var omöjligt för dem att kontrollera förlusterna som de stött på i sina liv (Foley et al. 2013). Uppfattningen av att använda livsuppehållande maskiner utmanade deras autonomi (Hogden et al. 2012). Men möjligheten att prova alternativa behandlingar var dock en förmånsrätt samt en aktiv strategi för att påverka deltagarnas känsla av kontroll över sjukdomsprogressionen (King et al. 2009).

## Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva faktorer som påverkar patienternas beslutsfattande i vården. I resultatet utformades och sammanställdes fem teman: Rädsla, Sjukdomskunskap, Acceptans och anpassningsbehov, Relationers kvalitet samt Autonomigrad.

### Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat visade att deltagarnas acceptans av ALS-diagnosen ökade medvetandet av vad som väntande i sjukdomsprocessen. De underlättade då efterföljande förhållningssätt till personcentrerad vård som bidrog till anpassat beslutsfattande av ingrepp och behandling. Diagnosen krävde bland annat anpassning av planering och prioritering av förändring i livsstil. Det styrks i studien av Jakobsson-Larsson et al. (2010) som handlar om utvärderingen av ALS-patienters copingstrategier i korrelation med deras emotionella välbefinnande och fysiska funktion. Jakobsson-Larsson et al. (2010) beskriver hur graden av acceptans var en viktig del för det emotionella välbefinnandet och kunde underlätta anpassningen till de fysiska förändringarna till följd av sjukdomsprogressionen. Kunskap och förståelse för copingstrategier bland ALS-patienter var av stor betydelse vid tillhandahållandet

av vård. Fortsatt i den svenska studien använde deltagarna både problemfokuserade och känslighetsfokuserade copingstrategier för att hantera sjukdomen. SBU (2012) belyser att grunden för en god livskvalitet är förmågan att kunna anpassa sig själv efter sina förutsättningar (SBU 2012). En annan studie som styrker litteraturstudiens resultat är Nolan et al. (2007) som handlar om hur obotligt sjuka patienter skulle vilja att samspelet mellan anhöriga och läkare funderande om de själva förlorade kapaciteten till beslutsfattande. Studien beskriver hur deltagarnas acceptans bidrog viljan att uppnå livsmål och övervägande därefter beslut gällande livsuppehållande åtgärder och behandling (Nolan et al. 2007). ALS-patientens acceptans av sjukdomsdiagnosen skulle kunna bidra till att den aktivt och engagerat deltar i beslutsfattandet gällande sin egen vård och behandling. Vid en accepterad diagnos skulle patienten enklare kunna anpassa sig och sina förutsättningar utifrån den egna förmågan. Det verkar även bidra till positiv insikt, där situationen omdefinieras och man gör istället det mesta av tiden som finns kvar.

Det framkom i resultatet att deltagarnas relationer till anhöriga och hälso-sjukvårdspersonal har både positiv och negativ inverkan på deras beslutsfattande. Deltagarna upplever att anhöriga ger dem anledning till att välja interventioner som förlänger livet. De vill därför engagera sina anhöriga gällande hälsosjukvårdsbesluten, men samtidigt undvika att belasta dem. Dock kunde anhörigas emotionella behov ha en negativ inverkan på deltagarnas beslut då de baserades på anhörigas önsningar om interventioner. Relationer med hälso-sjukvårdspersonal uppskattas av deltagarna och främjar personcentrerade vård. Personalens kunskap och kommunikation stärkte deltagarnas förtroende för dem och underlättade beslutsfattandet av interventioner. Vissa deltagare uttryckte negativa erfarenheter då interaktioner kunde upplevas som obehagliga som ledde till missnöje. SSF (2016) styrker detta då de beskriver att upplevelsen och tolkningen av hälsa och sjukdom skall bekräftas och respekteras. Vårdarbetet skall främja hälsa för den enskilda individen (SSF 2016). Litteraturstudiens resultat styrks även av studierna Finta et al. (2017) och Nolan et al. (2007). Finta et al. (2017) studie handlar om vuxna som är akut sjuka och identifiering av faktorer som påverkar deras beslut i att söka vård hos akutavdelningar. Nolan et al. (2007) studie handlar om hur obotligt sjuka patienter skulle vilja att samspelet mellan anhöriga och läkare funderande om de själva förlorade kapaciteten till beslutsfattande. I både Finta et al. (2017) studie och Nolan et al. (2007) studie beskriver deltagarna oro över att bli en börda för sin familj och vänner. De framhåller särskilt deras obehag i att skapa problem för dem med sina komplexa vårdbehov. Beslutsfattandet påverkas av personliga och sociala överväganden, praktiska problem och individuella uppfattningar som baseras på tidigare erfarenheter. En annan studie som styrker litteraturstudiens resultat är Olsson-Ozanne et. al (2010) som handlar om hälsorelaterad livskvalitet, ångest och depression hos patienter med ALS och deras anhöriga i jämförelse med en delmängd av den allmänna svenska befolkningen. Studien framhäver behovet av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal, som sjuksköterskor, läkare och socialarbetare, både till patienten och närmaste anhöriga efter diagnosen och under sjukdomsförloppet, för att minska riskerna för försämrad livskvalitet, ångest och depression. Studien beskrev även att depression och känsla av vara börda för anhöriga tycks öka över tiden (Olsson-Ozanne et. al 2010), något som inte framkom i litteraturstudien då endast faktorer som påverkade patienten undersöktes.

Patienternas beslutsfattande verkar påverkas tydligt av relationer med anhöriga och hälso-sjukvårdspersonal. Beroende på hur relationerna är formade så skulle de kunna

användas för att stödja beslutsfattande samt genom en god kommunikation kunna främja personcentrerad vård som har en betydande roll i vården. Negativ inverkan på beslutsfattandet skulle kunna uppstå då patienter väljer att prioritera anhörigas eller hälso- och sjukvårdspersonals åsikter och önskingar gällande åtgärder före sina egna.

Resultatet i litteraturstudien visar att deltagarna att de behöver få bibehålla sin autonomi samt återfå känsla av kontroll för att kunna hantera ALS. Känslan av kontroll är beskrivs som förenad med ökat välbefinnande. ALS leder till kontinuerliga förluster, både fysiska och sociala, vilket leder till en svår situation för både deltagare och anhöriga med försämrad känsla av välbefinnande, livskvalitet samt självkänsla. Resultatet styrks av Jakobsson-Larsson et al. (2010) svenska studie som handlar om ALS-patienters copingstrategier i korrelation med deras emotionella välbefinnande och fysiska funktion. I studien betonas användandet av problem- och känslighetsfokuserade strategier för att främja en viss känsla av kontroll samt för att få en positiv inverkan på det emotionella välbefinnandet. Känslan av självständighet och kontroll var viktig för att klara av ALS hade vårdpersonal en viktig roll i att stödja och hjälpa patienten att återfå så mycket kontroll som möjligt över sin egen situation. Genom att utvärdera hanteringsstrategier och känslomässigt välbefinnande tidigt och kontinuerligt under sjukdomsprogressionen kunde hälsovårdspersonal få värdefull information som de baserade stöd och omsorg på (Jakobsson-Larsson et al. 2010). Litteraturstudiens resultat styrks även av SFS (2017:615) som avser patientens integritet, självbestämmande och delaktighet skall främjas vid beslutsfattande.

I Hagiwaras (2014) avhandling beskrivs beslutsfattandet genom Hammonds kognitiva och deskriptiva kontinuitetsteori, som kan stärka litteraturstudiens resultat. Teorin illustrerar hur situationer och uppgifter relaterar till kognition. Den baseras på individuell social bedömning i en situation där individen tilldelas informationstrådar som kommer från den specifika situationen. Hammond hävdar att människor har olika sätt att fatta beslut, som inkluderar både intuitivt och analytiskt resonemang och användningen av de skilda strategierna beror på hur väl uppgiften är strukturerad. Ju mer strukturerad en uppgift är, desto mer analytiskt blir beslutsfattandet. Omvänt hade en ostrukturerad uppgift är beslutsfattandet sannolikt intuitions inducerat (Hagiwara 2014). Vid utformandet av litteraturstudien hade användandet av Hammonds teori kunnat prövas som ett raster för deduktiv databearbetning.

## Metoddiskussion

Vid de olika databassökningarna eftersträvades relevanta och användbara artiklar. Med hjälp av ett brett tänkande fann författarna väsentliga sökord för det valda området och studiens syfte. Totalt användes elva sökord som preciserade sökning och resultat av artiklar till studiens syfte.

Databaserna CINAHL och PubMed hade samma indexerade ämnesord så likvärdiga sökningar genomfördes förutom vid sökordet *Decision Making* då databaserna skiljde sig i den så kallade explode-funktionen. I PubMed ingick funktionen automatiskt vid sökningen men i CINAHL behövdes den preciseras med en selektiv explode funktion. Därav blev det ett större urval av sökord i CINAHL. Sökordet *ethic\** angavs som en fritextsökning och kan betraktas som en svaghet, då det riskerar att ge generella träffar i förhållande till syftet. Även hänsyn till stavning, ändelser och synonymer måste tas (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] 2017). SBU

(2017) belyser emellertid att fritextsökningar medför fördel i nya studier som inte blivit indexerade. Diskussion gällande sökningar i databasen Scopus fördes mellan författarna, det kunde eventuellt resultera i ett bredare urval av artiklar som hade kunnat påverka studiens resultat.

Litteratursökningen begränsades till artiklar som var publicerade mellan 2007-01-01 och 2018-01-31. Inom forskning kan tidsspännet på 11 år anses vara för stort för att få tillgång till ny och aktuell forskning. Då sökresultatet vid begränsning på fem år inte gav ett tillräckligt stort utbud av material, utvidgades det till elva år. Beslutet att välja elva år kan leda till att blandningen mellan nyare och äldre artiklar skapar konsensus i resultatet. Sökträffarnas titlar och abstrakt primärgranskades och jämfördes med studiens syfte. Artiklarna som bedömdes relevanta mot syftet sorterades ut. Processen kan ha medfört att artiklar felaktigt exkluderats där relevansen inte har kunnat utläsas från titel eller abstrakt (Polit och Beck 2016). Litteraturstudiens resultat utgörs av vetenskapliga artiklar som är genomförda i sex olika länder: Irland, Holland, Storbritannien, Japan, USA, Australien. Detta kan ses som en styrka då faktorerna som påverkar ALS-patienternas beslutsfattande är liknande oavsett vilket land de blev behandlade. Det visar även att området är beforskat i de olika länderna.

Kvalitetsgranskningen av litteraturstudiens utvalda artiklar medförde att det krävde särskilt övervägande då information gällande granskning av etisk kommitté saknades. Polit och Beck (2016) belyser att etiska överväganden ibland utelämnas i artiklar på grund av att tidskrifternas utrymmeskrav, vilket gör att forskarnas förhållningssätt blir svårbedömd. Vidare beskrivs det hur slutsatser kan dras utifrån forskarnas tillvägagångssätt i värning av informanter samt datainsamling. Antingen via beskrivningen av säkrat samtycke hos deltagarna eller huruvida datainsamlingen skett utan medvetna och frivilliga deltagare. Om studier involverat utsatta deltagargrupper bör proceduren vara noggrant beskriven för att belysa hur de värnat om deras intresse. Med utsatta grupper innefattar de som saknar förmågan att ge meningsfullt samtycke (Polit & Beck 2016). Genom en fördjupad bedömning av artikeln bedömde uppsatsförfattarna att dess etiska övervägande var fullt acceptabla då den förhöll sig till tidskriftens krav på adekvata etiska riktlinjer. Polit och Beck (2016) beskriver svårigheten i att inte beakta förförståelse samt egna åsikter vid sammanställningen av resultatet i en studie. De tolv vetenskapliga artiklarna som präglade resultatet i denna litteraturstudie har bearbetats både individuellt och gemensamt för att undvika att egna åsikter påverkar resultatet. Författarna till litteraturstudien reflekterade över hur ALS-patienters upplevelse av påverkbara faktorer vid beslutsfattande kan betraktas som överförbara till andra ALS-patienters upplevelse.

Litteraturstudiens inklusionskriterier utgick från att amyotrofisk lateralskleros är en sjukdom som det ännu inte finns mycket forskning om. Det var därför inte möjligt att begränsa studien och enbart titta på sjuksköterskans perspektiv i förhållande till sjukdomen, som uppsatsförfattarna initialt planerat. Patienternas och deras vårdgivares egna upplevelser av sjukdomen och vad som påverkar deras beslut i vården kunde analyseras i de utvalda artiklarna.

Litteraturstudiens reliabilitet kunde säkerställas då Polit och Becks (2016) nio steg har genomförts och noggrant beskrivits genom hela arbetet. Litteraturstudiens trovärdighet har försäkrats genom en kvalitetsgranskning av samtliga artiklar som använts i resultatet. Kriterierna för överförbarhet har säkerställts genom ett resultat

med tydliga referenser till vetenskapliga artiklar och litteratur samt uppnådd trovärdighet.

### Klinisk betydelse

I resultatet framkom det att ALS-patienters beslutsfattande påverkas av en stor mängd skilda faktorer som bland annat personlig acceptans, känslor, relationer, vilja till kontroll samt kunskap gällande sjukdom. Deras individuella situation kräver behov av avancerad personcentrerad vård och medför flertalet beslutsfattanden. Litteraturstudiens resultat kan användas i syfte att öka kunskap och insikt hos hälsovårdspersonal gällande relevansen i att förstå patientens utsatta situation och stärka deras autonomi och självbestämmande i beslutsfattanden.

### Förslag till fortsatt forskning

I litteraturstudien framkom det att forskning på ämnet inte gjorts i Sverige. Det vore därför intressant att gå vidare med studier av hur ALS-patienten i Sverige upplever vad som påverkar deras beslutsfattande. Det vore vidare intressant att utforska sjuksköterskans perspektiv, vilka uppfattar sjuksköterskan som de påverkande faktorerna i ALS-patientens beslutsprocess?

### Slutsats

Sjukdomen ALS medför lidande och tilltagande förlust av självständighet. ALS-patientens livssituation och omgivning påverkar förmågan att logiskt grunda beslut. Deras beslut påverkas både positivt och negativt av deras acceptans, anpassningsbehov, sjukdomskunskap, autonomigrad samt relationers kvalitet. Associationen mellan patientens sjukdomsacceptans och önskan om att bevara autonomi präglar deras beslutsfattande. Resultatets betydelse för sjuksköterskan kan bidra till en bättre förståelse och ett bättre förhållningssätt till det individuella beslutsfattandet hos ALS-patienten.

## Referenslista

- Andersen, P., Borasio, G., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, P., Pradat, P., Silani, V. & Tomik, B. (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives; An evidence-based review with good practice points. *European Journal of Neurology*, 12, 921-938.
- \*Ando, H., Williams, C., Angus R-M., Thornton, E-W., Chakrabarti, B., Cousins, R., Piggitt, L-H. & Young, C-A. (2014). Why don't they accept non-invasive ventilation: insight into the interpersonal perspectives of patients with motor neurone disease. *British Journal of Health Psychology*, 20(2), 341-359.
- Belanger, E., Rodriguez, C. & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261.
- Danel-Brunaud, V., Touzet, L., Chevalier, L., Moreau, C., Devos, D., Vandoolaeghe, S. & Defebvre, L. (2017). Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Revue Neurologique*. 173(5), 300-307.
- Edvardsson, David (red.) (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* . 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Edvardsson, D. & Innes, A. (2010). Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools. *The Gerontologist*. 50(6), 834-846.
- Finta, M-K., Borkenhagen, A., Werner, N-E., Duckles, J., Sellers, C-R., Seshadri, S., Lampo, D & Shah, M-N. (2017). Patient Perspectives on Accessing Acute Illness Care. *Western Journal of Emergency Medicine: Integrating Emergency Care with Population Health*, 18(4).
- \*Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. (2013). Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective, *Qualitative Health Research*. 24(1), 67-77.
- \*Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. (2014). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, 101, 113-119.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier. *Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 3. uppl. Stockholm: Natur och Kultur.
- \*Greenaway, L. P., Martin, N-H., Lawrence, V., Janssen, A., Al-Chalabi, A., Leigh, P-N. & Goldstein, L-H. (2015). Accepting or declining non-invasive ventilation or gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: patients' perspectives. *Journal of Neurology*, 262(4), 1002-1013.
- Hagiwara, M. (2014). Development and Evaluation of a Computerised Decision Support System for use in pre-hospital care. Diss. Jönköping: Jönköping universitet.

- Hammond, K. (1996). Human judgment and social policy: Irreducible uncertainty, inevitable error, unavoidable justice [Elektronisk]. London: Oxford University Press.
- Henriksson, A., Årestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B. & Andershed, B. (2012). Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative Medicine*, 27(3), 257-264.
- \*Hirano, Y. & Yamazaki, Y. (2010). Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 17(1), 51-63.
- \*Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P. & Kiernan, M. (2013). Development of a model to guide decision making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care. *Health Expectations*, 18(5), 1769-1782.
- \*Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P. & Kiernan, M. (2012). What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives. *Patient Preference and Adherence*, 2012(6), 829-838.
- Houseman, G. (2008). Symptom management of the patient with amyotrophic lateral sclerosis –A guide for hospice nurses. *Journal Of Hospice And Palliative Nursing*, 10(4), 207-214.
- Jakobsson-Larsson, B., Nordin, K & Nygren, I. (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*, 361, 235–242
- Khin, E., Minor, D., Holloway, A. & Pelleg, A. (2015). Decisional Capacity in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*. 298(2), 207-216.
- \*King, S., Duke, M. & O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/ MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*, 18(5), 745-754.
- \*Lemoignan, J. & Ellis, C. (2008). Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide. *Palliative & Supportive Care*, 8(2), 207-213.
- Llewelyn, H., Ang, H., Lewis, K. & Al-Abdullah, A. (2003). Oxford Handbook of Clinical Diagnosis [Elektronisk]. Oxford: Oxford University Press
- McKelvey, M., Evans, D., Kawai, N. & Beukelman, D. (2012). Communication Styles of Persons with ALS as Recounted by Surviving Partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 232-242, doi: 10.3109/07434618.2012.737023
- Mehta, P., Antao, V., Kaye, W., Sanchez, M., Williamson, D., Bryan, L., ...Horton, K. (2014). Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis-United States, 2010–2011, *Surveillance Summaries*, 63(7), 1-13.

- Mitsumoto, H. & Rabkin, J. (2007). Palliative Care for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. Prepare for the Worst and Hope for the Best. *American Medical Association*. 298(2), 207-216. doi:10.1001/jama.298.2.207
- Nolan, M-T., Kub, J., Terry, P-B., Astrow, A-B., Sulmasy, D-P., Hughes, M-T. & Thompson, R-E. (2007). How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(12), 1981-1988.
- \*Nolan, M., Kub, J., Hughes, M., Terry, P., Astrow, A., Carbo, C., Thompson, R., Clawson, L., Texeira, K. & Sulmasy, D. (2008) Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative & Supportive Care*, 6(3), 271-280.
- Nordenfelt, L. (2004). Livskvalitet och hälsa: Teori & kritik. 2. uppl. Linköping: Universitet, Institutionen för hälsa och samhälle.
- Okamoto, K., Kihira, T., Kondo, T., Kobashi, G., Washio, M., Sasaki, S., Yokoyama, T., Miyake, Y., Sakamoto, N., Inaba, Y., & Nagai, M. (2009). Lifestyle factors and risk of amyotrophic lateral sclerosis: a case-control study in Japan. *Annals of epidemiology*, 19, 359-364.
- Olsson-Ozanne, A., Strang, S & Persson, L. (2010). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 283-291.
- Polit, D.F & Beck, C.T. (2016). *Nursing research; Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10. uppl. Philadelphia: J.B.Lippincott Company. Antal sidor: 784.
- \*Pols, J. & Limburg, S. (2015). A Matter of Taste? Quality of Life in Day-to-Day Living with ALS and a Feeding Tube. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 40(3). 361-382.
- Proposition 1996/97:60. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialdepartementet
- Pupillo, E., Messina, P., Logroscino, G., Beghi, E. (2014). Long-term survival in amyotrophic lateral sclerosis: A population-based study. *Annals of Neurology*. 75(2), 287-297.
- SFS 2017:810. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet
- SFS 2017:615. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet
- Socialstyrelsen. (2018). *Amyotrofisk lateralskleros*. [2018-01-24]. <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>
- \*Sulmasy, D., Hughes, M., Thompson, R., Astrow, A., Terry, P., Kub, J. & Nolan, M. (2007). How Would Terminally Ill Patients Have Others Make Decisions for Them in the Event of Decisional Incapacity? A Longitudinal Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(12), 1981-1988.



- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*.  
[https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om\\_personcentrerad\\_vard\\_oktober\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf) [2018-03-03]
- Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok. 3. uppl. (2017).  
Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)
- Vetenskapsrådet. (2007). *Begrepp om forskningsfusk*. Lund: Vetenskapsrådet
- Wolf A. Personcentrerad vård. <http://www.gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-vard/>; [www.gpcc.gu.se](http://www.gpcc.gu.se); 2017 [updated 20170411].
- World Health Organization. (2007). *People-Centred Health Care: A policy framework*. Geneva: World Health Organization
- Zoccolella, S., Santamato, A., & Lamberti, P. (2009). Current and emerging treatments for amyotrophic lateral sclerosis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 5, 577-595.

## Bilaga 1 – Artikelmatris

Författare	Titel, land och år	Syfte	Metod, datainsamling och urval	Huvudresultat
Ando, H., Williams, C., Angus R-M., Thornton, E-W., Chakrabarti, B., Cousins, R., Piggin, L-H. & Young, C-A.	<p>Why don't they accept non-invasive ventilation?: insight into the interpersonal perspectives of patients with motor neurone disease.</p> <p>Storbritannien, 2014</p>	<p>Syftet med denna studie var att förstå varför vissa patienter med motoriska neuron sjukdomar nekar eller drar tillbaka icke-invasivt ventilationsstöd.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod med fenomenologisk longitudinell analys. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer för att utforska patientens erfarenhet, tankar och förståelse om icke-invasiv ventilationsstöd. <b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval där 35 patienter med diagnosen ALS deltog i studien.</p>	<p>Fyra teman identifierades: bevarandet av jaget, negativa uppfattningar av icke-invasivt ventilationsstöd., negativ erfarenhet av hälsovårdstjänster och inte behov av NIV. Ytterligare analys identifierade den grundläggande frågan att bevara upprätthållandet av det självupplevda jaget som tolkades för att förstå känslan av autonomi, värdighet och livskvalitet. Resultat tyder på vikten av att förstå den psykologiska dimensionen som är inblandad i beslutsfattandet om upptagande av NIV och ett behov av känslig holistisk utvärdering om NIV avvisas.</p>

Seminarieversion

<p>Foley, G., Timonen, V. &amp; Hardiman, O.</p>	<p>Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective  Irland, 2013</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera psykosociala processer (inbördes samband mellan sociala faktorer och individuell tanke och beteende)</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod med grundad teori i empirisk form. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Urval:</b> 34 personer med ALS deltog i studien och valdes ut via stickprov.</p>	<p>Resultatet delades in i fyra större kategorier: åldrande, acceptans, familj och föräldraskap som påverkar patienternas beslut gällande deras vård samt förhållandet mellan dessa.</p>
<p>Foley, G., Timonen, V. &amp; Hardiman, O.</p>	<p>Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis  Irland, 2014</p>	<p>För att öka förståelsen för vad förlust betyder för människor med ALS och hur människor med ALS utövar kontroll i sin vård som svar på förlust.</p>	<p><b>Metod:</b> Grundad teorimetod med kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Djupintervjuer om deltagarnas erfarenhet av vården. <b>Urval:</b> Strategiskt urval för att fånga specifika erfarenheter. Utifrån teoretiska provtagningsförfaranden valdes 34 personer från Irländska ALS-befolkningsbaserade registret.</p>	<p>I resultatet framkommer det att personer med ALS lever med en oöverkomlig förlust och kan aldrig få tillbaka det de har förlorat. Förlusten av kontroll får människor med ALS att utöva kontroll över hälsovårdstjänster och påverkar hur de engagerar sig i vården.</p>

Seminarieversion

<p>Greenaway, L. P., Martin, N-H., Lawrence, V., Janssen, A., Al- Chalabi, A., Leigh, P- N. &amp; Goldstein, L-H.</p>	<p>Accepting or declining non-invasive ventilation or gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: patients' perspectives.</p> <p>Storbritannien, 2015.</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera faktorer som påverkar ALS-patienter beslut för att acceptera eller avböja icke-invasiv ventilation.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Urval:</b> Strategiskt urval utifrån studiens definierade kriterier.</p>	<p>Tre teman framkom i studien. Patientcentrerade faktorer, externa faktorer och olika aspekter av tid.</p>
<p>Hirano, Y. &amp; Yamazaki, Y.</p>	<p>Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis</p> <p>Japan, 2010</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera faktorer som påverkar beslut som fattas av patienter med ALS för att acceptera eller avböja icke-invasiv ventilation.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Samma frågor ställdes i semistrukturerade intervjuer och ett forskar utvecklat skriftligt frågeformulär. <b>Urval:</b> Strategiskt urval utifrån studiens definierade kriterier.</p>	<p>Resultatet delades in i fyra teman: patientens beslut, ömsesidigt beslut av patient och familj, familjens beslut och nöd-inducerat beslut utan familjemedlem eller patientens samtycke. Studien visar att läkar-ledda beslutsfattanden och otillräckliga förklaringar till patienter var bidragande faktorer till ALS-patienternas beslutsfattande.</p>
<p>Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P. &amp; Kiernan, M.</p>	<p>Development of a model to guide decision making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care</p> <p>Australien, 2013</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka frågan: hur kan beslutsfattande som både är effektivt och patientcentrerat fattas i ALS tvärvetenskaplig vård?</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod för att fastställa perspektivet från tre intressegrupper. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer med patienter, vårdgivare och utbildad vårdpersonal. <b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval där två ALS-kliniker deltog i studien.</p>	<p>Jämförelsen av intressentperspektiv avslöjade sex centrala teman av beslutsfattande. Dessa ingick i beslutsprocessen: patientcentrerad process; tidsplanering och planering informationskällor; engagemang med specialiserade ALS-tjänster och tillgång till icke-specialiserade tjänster.</p>

Seminarieversion

<p>Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P. &amp; Kiernan, M.</p>	<p>What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives</p> <p>Australien, 2012</p>	<p>Syftet med studien var att utforska patienters erfarenheter av ALS och att identifiera faktorer som påverkar deras beslutsfattande inom den specialiserade multidisciplinära vården av ALS.</p>	<p><b>Metod:</b> Utforskande studie med kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer med 14 patienter med ALS. <b>Urval:</b> Bekvämlighetsurval där två ALS-kliniker deltog i studien.</p>	<p>Resultatet visar att beslutsfattandet hos patienter med ALS påverkas av tre olika faktorer: strukturella, internationella och personliga.</p>
<p>King, S., Duke, M. &amp; O'Connor, B.</p>	<p>Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'</p> <p>Australien, 2009</p>	<p>Syftet med studien var att presentera en modell som förklarar dimensionerna för förändring och anpassning som avslöjas av personer som diagnostiserats och lever med amyotrofisk lateralskleros</p>	<p><b>Metod:</b> Grundad teori metod och kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Djupintervjuer, elektronisk korrespondens, fältnoteringar samt berättelser, låtar och fotografier som var betydelsefulla för patienten. <b>Urval:</b> Teoretiskt urval där patienter frivilligt deltog i studien.</p>	<p>Resultatet visar att deltagarna i studien använde ett cykliskt beslutsmonster om pågående förändring och anpassning när de levde med sjukdomen ALS. Mönstret bildade grunden för modellen som presenteras i artikeln.</p>

Seminarieversion

<p>Lemoignan, J. &amp; Ellis, C.</p>	<p>Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide.</p> <p>Storbritannien, 2008</p>	<p>Syftet med studien var att skapa en förståelse om erfarenhet av beslutsfattande om assisterad ventilation för ALS-patienter.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ- och fenomenologimetod.  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer  <b>Urval:</b> Ett urval av maximal variation användes för att säkerhetsställa studiens kriterier på deltagarna.</p>	<p>I resultatet kom man fram till följande kategorier: Betydelsen av interventionen, betydelsen av kontext, livskvalitet, effekt av rädsla, behov av information samt anpassning eller acceptans till interventionen.</p>
<p>Nolan, M., Kub, J., Hughes, M., Terry, P., Astrow, A., Carbo, C., Thompson, R., Clawson, L., Texeira, K. &amp; Sulmasy, D.</p>	<p>Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life</p> <p>USA, 2008</p>	<p>Syftet med studien var att jämföra preferenser hos patienter med ALS för att involvera familj i hälsovårdsbeslut i livets slutskede med det faktiska engagemang som rapporterats av familjen efter döden.</p>	<p><b>Metod:</b> En beskrivande korrelationsdesign.  Kvantitativt resultat kompletterades med resultat från kvalitativa intervjuer.  <b>Datainsamling:</b> Djupintervjuer med 16 ALS-patienter samt med 16 familjemedlemmar till ALS-patienter som avlidit.  <b>Urval:</b> Strategiskt urval deltagare var ALS-patienter som behandlades på ett specialiserat utbildningssjukhus i USA.</p>	<p>De patienter som självständigt valde att ta beslut gällande deras egen vård skulle mest troligt få sina familjemedlemmar att rapportera att beslutet har tagits så som patienten föredrog. De patienter som föredrog ett delat beslutsfattande med sin familj fick också sin familj att rapportera att beslutet var så som patienten föredrog. Dock erkände vissa familjemedlemmar att de hade ett delat beslutsfattande, trots att de rapporterat ett självständigt beslut från patienten.</p>

Seminarieversion

<p>Pols, J. &amp; Limburg, S.</p>	<p>A Matter of Taste? Quality of Life in Day-to-Day Living with ALS and a Feeding Tube  Holland, 2015</p>	<p>Syftet med studien var att öka lärdomen om vad meningen med termen livskvalitet betyder när den studeras i det dagliga livet för patienter med ALS som har matningssond.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod med empirisk design. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer med 11 ALS-patienter. <b>Urval:</b> Snöbollsurval där de fann deltagare via kontakter.</p>	<p>Livskvaliteten hos ALS-patienter som lever med en sond bör ses som en process istället för ett resultat. Det finns många uppfattningar om hur sonden förändrar kroppen och dess utseende samt hur den påverkar livskvaliteten i det dagliga livet. Därför har det stor påverkan på patientens beslutsfattande gällande behandlingsalternativ eller nekande av behandling.</p>
<p>Sulmasy, D., Hughes, M., Thompson, R., Astrow, A., Terry, P., Kub, J. &amp; Nolan, M.</p>	<p>How Would Terminally Ill Patients Have Others Make Decisions for Them in the Event of Decisional Incapacity? A Longitudinal Study  USA, 2007</p>	<p>Syftet med studien var att bestämma vilken roll terminalt sjuka patienter skulle välja att få sina anhöriga och läkare att spela i hälsovårdsbeslut om de skulle förlora beslutskapacitet och hur det förändras över tid.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Datainsamling:</b> Serieintervjuer med 147 personer med cancer, ALS och hjärtsvikt. <b>Urval:</b> Strategiskt urval utifrån studiens definierade kriterier.</p>	<p>Patienternas baslinje i beslutsfattandet varierade mycket. Det framkom att de flesta ALS-patienternas valde ett delat beslutsfattande med sina anhöriga. Tiden spelade större roll i beslutsfattandet hos de patienter som var kvinnor och hade högskoleutbildning. En mer beroende beslutsfattande associerades med ålder. Patienterna litade på läkare att ta beslut gällande diagnos.</p>

Seminarieversion