

## Bijlage Verantwoording zoekstrategieën en selectiecriteria

### Advance care planning

Vraag 1. Wat zijn de (on)gunstige effecten van Advance Care Planning ten opzichte van geen Advance Care Planning bij mensen met ALS?

Patients	Mensen met ALS of zorgverleners die mensen met ALS verzorgen
Intervention	Advance Care Planning
Control	Geen Advance Care Planning
Outcomes	Patiënttevredenheid, kwaliteit van leven, kwaliteit van leven van mantelzorger, belasting van de patiënt (in tijd en ervaring), belasting van de mantelzorger (in tijd en ervaring), belasting van de zorgverlener (in tijd en ervaring), kosten, kwaliteit van sterven

Omdat verwacht werd dat er weinig literatuur bestaat over Advance Care Planning bij mensen met ALS, is ook breder gezocht naar de effectiviteit van Advance Care Planning bij mensen die palliatief behandeld worden ongeacht hun ziekte. Dit is indirect bewijs voor deze richtlijn.

Vraag 2. Wat zijn de (on)gunstige effecten van Advance Care Planning ten opzichte van geen Advance Care Planning bij mensen die palliatieve zorg ontvangen?

Patients	Mensen die palliatieve zorg ontvangen of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen
Intervention	Advance Care Planning
Control	Geen Advance Care Planning
Outcomes	Patiënttevredenheid, kwaliteit van leven, kwaliteit van leven van mantelzorger, belasting van de patiënt (in tijd en ervaring), belasting van de mantelzorger (in tijd en ervaring), belasting van de zorgverlener (in tijd en ervaring), kosten, kwaliteit van sterven

### In- en exclusiecriteria

Vraag 1: Wat zijn de (on)gunstige effecten van Advance Care Planning ten opzichte van geen Advance Care Planning bij mensen met ALS?

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het gaat om vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie of een systematische review van dit type studies.
- De patiëntengroep bestaat uit mensen die ALS hebben.
- De interventie bestaat uit advance care planning.
- De controle interventie bestaat uit gewone zorg.
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen vergelijkende analyses aanwezig waren, er sprake was van een narratieve beschrijving of wanneer Advance Care Planning de uitkomstmaat was.

Vraag 2. Wat zijn de (on)gunstige effecten van Advance Care Planning ten opzichte van geen Advance Care Planning bij mensen die palliatieve zorg ontvangen?

Voor de indirecte onderzoeksvraag werden dezelfde in- en exclusiecriteria aangehouden als voor vraag 1, met het verschil dat studies zijn geïnccludeerd waarin Advance Care Planning is onderzocht bij mensen die palliatief behandeld werden ongeacht hun ziektebeeld.

Medline zoekacties op 27 nov 2019  
Database: Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to November 22, 2019>  
Search Strategy:

- 
- 1 "advanced care planning algemeen".ti. (0)
  - 2 exp Advance Care Planning/ (8951)
  - 3 (advance? adj2 care adj (plan or plans or planning)).tw. (2866)
  - 4 (advance? adj2 care adj (plan or plans or planning)).kf. (1057)
  - 5 (advance? adj2 (directive\* or decision\*)).tw. (4520)
  - 6 (advance? adj2 (directive\* or decision\*)).kf. (639)
  - 7 (living adj will\*).tw. (1221)
  - 8 (living adj will\*).kf. (112)
  - 9 Right to Die/ (4877)
  - 10 ((right adj2 die) or (death adj3 dignit\*)).tw. (1464)
  - 11 ((right adj2 die) or (death adj3 dignit\*)).kf. (228)
  - 12 or/2-11 (16703)
  - 13 Palliative Care/ (52240)
  - 14 palliative.tw. (59312)
  - 15 palliative.kf. (8879)
  - 16 or/13-15 (84463)
  - 17 12 and 16 (2925)
  - 18 patient satisfaction/ or patient preference/ (86315)
  - 19 personal satisfaction/ (17790)
  - 20 "Quality of Life"/ (184599)
  - 21 Workload/ (20609)
  - 22 ((patient adj2 (preferenc\* or satisfact\*)) or (staff adj2 (preferen\* or satisfact\*)) or (quality adj2 life) or workload or (work adj load)).tw. (331331)
  - 23 ((patient adj2 (preferenc\* or satisfact\*)) or (staff adj2 (preferen\* or satisfact\*)) or (quality adj2 life) or workload or (work adj load)).kf. (34165)
  - 24 or/18-23 (476252)
  - 25 17 and 24 (758)
  - 26 (dutch or german or french or english).la. (27367353)
  - 27 25 and 26 (741)
  - 28 "filter systematic reviews".ti. (0)
  - 29 meta analysis.pt. (107641)
  - 30 (meta-anal\$ or metaanal\$).tw,kf. (162113)
  - 31 (quantitativ\$ adj10 (review\$ or overview\$)).tw. (8816)
  - 32 (systematic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).tw. (174937)
  - 33 (methodologic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).tw. (11341)
  - 34 (quantitativ\$ adj10 (review\$ or overview\$)).kf. (63)
  - 35 (systematic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).kf. (17055)
  - 36 (methodologic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).kf. (68)
  - 37 medline.tw. and review.pt. (77155)
  - 38 (pooled adj3 analy\*).tw. (18399)
  - 39 (pooled adj3 analy\*).kf. (241)
  - 40 "cochrane\$.fc\_jour. (14692)
  - 41 or/29-40 (332215)
  - 42 27 and 41 (37)
  - 43 "Filter observationele studies".ti. (0)
  - 44 epidemiologic studies/ (8153)
  - 45 exp case-control studies/ (1035693)
  - 46 exp cohort studies/ (1925818)
  - 47 cross-sectional studies/ (310667)
  - 48 (case adj3 control).tw,kf. (126931)
  - 49 (cohort adj5 (study or studies or analy\$)).tw,kf. (250274)
  - 50 (follow-up adj5 (study or studies)).tw,kf. (87215)
  - 51 (longitudinal or retrospective or prospective or (cross adj5 sectional)).tw,kf. (1491486)
  - 52 (observational adj5 (study or studies)).tw,kf. (134470)
  - 53 or/44-52 (3062034)
  - 54 comparative study/ (1847249)
  - 55 53 or 54 (4506849)
  - 56 (27 and 55) not 41 (144)
  - 57 "bij hartfalen".ti. (0)
  - 58 exp Heart Failure/ (117004)

59 (heart adj2 failure\*).tw. (158778)  
 60 (cardiac adj2 failure\*).tw. (14724)  
 61 (myocardial adj2 failure\*).tw. (3075)  
 62 (heart adj2 decompensat\*).tw. (3862)  
 63 (heart adj2 failure\*).kf. (27152)  
 64 (cardiac adj2 failure\*).kf. (230)  
 65 (myocardial adj2 failure\*).kf. (6)  
 66 (heart adj2 decompensat\*).kf. (284)  
 67 or/58-66 (208501)  
 68 Amyotrophic Lateral Sclerosis/ (18126)  
 69 (ALS or (amyotrophic adj2 lateral adj2 sclerosis)).tw. (34970)  
 70 (ALS or (amyotrophic adj2 lateral adj2 sclerosis)).kf. (5458)  
 71 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ (37557)  
 72 (copd or (chronic adj2 obstructive adj2 pulmonar\* adj2 disease\*)).tw. (59994)  
 73 (copd or (chronic adj2 obstructive adj2 pulmonar\* adj2 disease\*)).kf. (11104)  
 74 Constipation/ (13662)  
 75 Intestinal Obstruction/ (29386)  
 76 Hiccup/ (1088)  
 77 Pruritus/ (11424)  
 78 itching.tw. (8040)  
 79 Mentally Disabled Persons/ (3536)  
 80 (mental\* adj disabled).tw. (517)  
 81 (mental\* adj disabled).kf. (15)  
 82 or/68-81 (169718)  
 83 67 or 82 (373893)  
 84 12 and 83 and 24 and 26 and 41 (14)  
 85 12 and 16 and 24 and 26 and 41 (37)  
 86 84 or 85 (41)  
 87 12 and 83 and 24 and 26 and 55 (60)  
 88 12 and 16 and 24 and 26 and 55 (154)  
 89 87 or 88 (183)  
 90 "medline rct filter".ti. (0)  
 91 controlled-clinical-trial.pt. (93436)  
 92 randomized-controlled-trial.pt. (495067)  
 93 randomized controlled trial/ (495067)  
 94 randomi?ed controlled trial?.tw. (165385)  
 95 randomi?ed controlled trial?.kf. (9579)  
 96 random-allocation.tw,kf. (1636)  
 97 double-blind-method.tw,kf. (483)  
 98 single-blind-method.tw,kf. (87)  
 99 (random adj8 (selection? or sample?)).kf,tw. (44462)  
 100 random\*.tw,kf. (1094235)  
 101 or/91-100 (1301162)  
 102 12 and 83 and 24 and 26 and 101 (34)  
 103 12 and 16 and 24 and 26 and 41 (37)  
 104 102 or 103 (65)  
 105 12 and (16 or 83) and 26 (3274)  
 106 105 and 41 (130)=SR  
 107 (105 and 101) not 41 (167)=rct  
 108 (105 and 55) not (41 or 101) (585)=observat

Database: Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to November 22, 2019>  
 Search Strategy:

-----  
 1 "advanced care planning algemeen".ti. (0)  
 2 exp Advance Care Planning/ (8951)  
 3 (advance? adj2 care adj (plan or plans or planning)).tw. (2866)  
 4 (advance? adj2 care adj (plan or plans or planning)).kf. (1057)  
 5 (advance? adj2 (directive\* or decision\*)).tw. (4520)  
 6 (advance? adj2 (directive\* or decision\*)).kf. (639)  
 7 (living adj will\*).tw. (1221)  
 8 (living adj will\*).kf. (112)  
 9 Right to Die/ (4877)  
 10 ((right adj2 die) or (death adj3 dignit\*)).tw. (1464)

11 ((right adj2 die) or (death adj3 dignit\*)).kf. (228)  
12 or/2-11 (16703)  
13 Palliative Care/ (52240)  
14 palliative.tw. (59312)  
15 palliative.kf. (8879)  
16 or/13-15 (84463)  
17 12 and 16 (2925)  
18 patient satisfaction/ or patient preference/ (86315)  
19 personal satisfaction/ (17790)  
20 "Quality of Life"/ (184599)  
21 Workload/ (20609)  
22 ((patient adj2 (preferenc\* or satisfact\*)) or (staff adj2 (preferen\* or satisfact\*)) or (quality adj2 life) or  
workload or (work adj load)).tw. (331331)  
23 ((patient adj2 (preferenc\* or satisfact\*)) or (staff adj2 (preferen\* or satisfact\*)) or (quality adj2 life) or  
workload or (work adj load)).kf. (34165)  
24 or/18-23 (476252)  
25 17 and 24 (758)  
26 (dutch or german or french or english).la. (27367353)  
27 25 and 26 (741)  
28 "filter systematic reviews".ti. (0)  
29 meta analysis.pt. (107641)  
30 (meta-anal\$ or metaanal\$).tw,kf. (162113)  
31 (quantitativ\$ adj10 (review\$ or overview\$)).tw. (8816)  
32 (systematic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).tw. (174937)  
33 (methodologic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).tw. (11341)  
34 (quantitativ\$ adj10 (review\$ or overview\$)).kf. (63)  
35 (systematic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).kf. (17055)  
36 (methodologic\$ adj10 (review\$ or overview\$)).kf. (68)  
37 medline.tw. and review.pt. (77155)  
38 (pooled adj3 analy\*).tw. (18399)  
39 (pooled adj3 analy\*).kf. (241)  
40 "cochrane\$.fc\_jour. (14692)  
41 or/29-40 (332215)  
42 27 and 41 (37)  
43 "Filter observationele studies".ti. (0)  
44 epidemiologic studies/ (8153)  
45 exp case-control studies/ (1035693)  
46 exp cohort studies/ (1925818)  
47 cross-sectional studies/ (310667)  
48 (case adj3 control).tw,kf. (126931)  
49 (cohort adj5 (study or studies or analy\$)).tw,kf. (250274)  
50 (follow-up adj5 (study or studies)).tw,kf. (87215)  
51 (longitudinal or retrospective or prospective or (cross adj5 sectional)).tw,kf. (1491486)  
52 (observational adj5 (study or studies)).tw,kf. (134470)  
53 or/44-52 (3062034)  
54 comparative study/ (1847249)  
55 53 or 54 (4506849)  
56 (27 and 55) not 41 (144)  
57 "bij hartfalen".ti. (0)  
58 exp Heart Failure/ (117004)  
59 (heart adj2 failure\*).tw. (158778)  
60 (cardiac adj2 failure\*).tw. (14724)  
61 (myocardial adj2 failure\*).tw. (3075)  
62 (heart adj2 decompensat\*).tw. (3862)  
63 (heart adj2 failure\*).kf. (27152)  
64 (cardiac adj2 failure\*).kf. (230)  
65 (myocardial adj2 failure\*).kf. (6)  
66 (heart adj2 decompensat\*).kf. (284)  
67 or/58-66 (208501)  
68 Amyotrophic Lateral Sclerosis/ (18126)  
69 (ALS or (amyotrophic adj2 lateral adj2 sclerosis)).tw. (34970)  
70 (ALS or (amyotrophic adj2 lateral adj2 sclerosis)).kf. (5458)  
71 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ (37557)  
72 (copd or (chronic adj2 obstructive adj2 pulmonar\* adj2 disease\*)).tw. (59994)

73 (copd or (chronic adj2 obstructive adj2 pulmonar\* adj2 disease\*)).kf. (11104)  
74 Constipation/ (13662)  
75 Intestinal Obstruction/ (29386)  
76 Hiccup/ (1088)  
77 Pruritus/ (11424)  
78 itching.tw. (8040)  
79 Mentally Disabled Persons/ (3536)  
80 (mental\* adj disabled).tw. (517)  
81 (mental\* adj disabled).kf. (15)  
82 or/68-81 (169718)  
83 67 or 82 (373893)  
84 12 and 83 and 24 and 26 and 41 (14)  
85 12 and 16 and 24 and 26 and 41 (37)  
86 84 or 85 (41)  
87 12 and 83 and 24 and 26 and 55 (60)  
88 12 and 16 and 24 and 26 and 55 (154)  
89 87 or 88 (183)  
90 "medline rct filter".ti. (0)  
91 controlled-clinical-trial.pt. (93436)  
92 randomized-controlled-trial.pt. (495067)  
93 randomized controlled trial/ (495067)  
94 randomi?ed controlled trial?.tw. (165385)  
95 randomi?ed controlled trial?.kf. (9579)  
96 random-allocation.tw,kf. (1636)  
97 double-blind-method.tw,kf. (483)  
98 single-blind-method.tw,kf. (87)  
99 (random adj8 (selection? or sample?)).kf,tw. (44462)  
100 random\*.tw,kf. (1094235)  
101 or/91-100 (1301162)  
102 12 and 83 and 24 and 26 and 101 (34)  
103 12 and 16 and 24 and 26 and 41 (37)  
104 102 or 103 (65)  
105 12 and (16 or 83) and 26 (3274)  
106 105 and 41 (130)=SR  
107 (105 and 101) not 41 (167)=rct  
108 (105 and 55) not (41 or 101) (585)=observat  
109 106 not 42 (97)  
110 Sweating/ (6713)  
111 sweat\*.tw,kf. (23320)  
112 110 or 111 (25717)  
113 12 and 112 (1)

#### Psycinfo

Database: PsycINFO <1806 to December Week 4 2019>

Search Strategy:

-----  
1 "advanced care planning algemeen".ti. (0)  
2 advance directives/ (1525)  
3 symptoms based treatment/ or terminally ill patients/ (4841)  
4 (advance? adj2 care adj (plan or plans or planning)).tw. (1134)  
5 (advance? adj2 care adj (plan or plans or planning)).id. (662)  
6 (advance? adj2 (directive\* or decision\*)).tw. (1802)  
7 (advance? adj2 (directive\* or decision\*)).id. (929)  
8 (living adj will\*).tw. (379)  
9 (living adj will\*).id. (93)  
10 "death and dying"/ (30055)  
11 ((right adj2 die) or (death adj3 dignit\*)).tw. (439)  
12 ((right adj2 die) or (death adj3 dignit\*)).id. (122)  
13 or/2-12 (36217)  
14 exp Palliative Care/ (13642)  
15 palliative.tw. (11843)  
16 palliative.id. (8463)  
17 or/14-16 (16413)

18 13 and 17 (5012)  
19 client satisfaction/ (5407)  
20 client attitudes/ (16670)  
21 life satisfaction/ or exp "quality of life"/ (50121)  
22 work load/ (2759)  
23 ((patient adj2 (preferenc\* or satisfact\*)) or (staff adj2 (preferen\* or satisfact\*)) or (quality adj2 life) or  
workload or (work adj load)).tw. (83218)  
24 ((patient adj2 (preferenc\* or satisfact\*)) or (staff adj2 (preferen\* or satisfact\*)) or (quality adj2 life) or  
workload or (work adj load)).id. (41325)  
25 or/19-24 (112697)  
26 18 and 25 (815)  
27 (dutch or german or french or english).la. (4511713)  
28 26 and 27 (805)  
29 "psycinfo filter rct".ti. (0)  
30 randomi?ed controlled trial\*.tw. (30055)  
31 controlled clinical trial\*.tw. (3029)  
32 ((random adj allocation) or (double adj blind adj (method\* or stud\*))).tw. (2853)  
33 single blind stud\*.tw. (143)  
34 or/30-33 (35597)  
35 "sensitief filter trials prospective followup evaluations".ti. (0)  
36 exp Posttreatment Followup/ or exp Followup Studies/ or followup.mp. (18973)  
37 exp Prospective Studies/ or prospective.mp. (58649)  
38 evaluations studies.mp. (22)  
39 (control\* or prospectiv\* or volunteer\* or evaluati\*).tw. (1004782)  
40 or/36-39 (1017497)  
41 "filter systematic reviews psycinfo".ti. (0)  
42 (meta-anal\* or metaanal\*).tw. (36053)  
43 quantitativ\* adj5 (review\* or overview\*).tw. (2383)  
44 (quantitativ\* adj5 (review\* or overview\*).id. (64)  
45 (systematic\* adj5 (review\* or overview\*).tw,id. (32843)  
46 (methodolo\* adj5 (review\* or overview\*).tw,id. (6603)  
47 ((medline or cochrane) adj5 (review\* or overview\*).tw. (2650)  
48 (literature adj5 (overview or review)).tw,id. (78732)  
49 (synthes\* adj3 (literature\* or research or studies or data)).tw,id. (8527)  
50 (pooled adj5 analys\*).tw,id. (2171)  
51 (data adj2 pool\*).tw,id. (2203)  
52 ((hand or manual\* or database\* or computer\* or electronic\*) adj2 search\*).tw,id. (10550)  
53 "literature review"/ or meta analysis/ (26897)  
54 or/42-53 (147504)  
55 28 and 54 (76)  
56 55 (76)  
57 limit 56 to all journals (72)  
58 exp cardiovascular disorders/ (60575)  
59 from 57 keep 1-72 (72)  
60 (heart adj2 failure\*).tw,id. (3763)  
61 (cardiac adj2 failure\*).tw,id. (170)  
62 (myocardial adj2 failure\*).tw,id. (40)  
63 (heart adj2 decompensat\*).tw,id. (35)  
64 or/58-63 (61918)  
65 amyotrophic lateral sclerosis/ (3744)  
66 (ALS or (amyotrophic adj2 lateral adj2 sclerosis)).tw,id. (14333)  
67 exp chronic obstructive pulmonary disease/ (1369)  
68 (copd or (chronic adj2 obstructive adj2 pulmonar\* adj2 disease\*)).tw,id. (2436)  
69 constipation/ (396)  
70 exp gastrointestinal disorders/ (8257)  
71 Hiccup.mp. (92)  
72 pruritus/ (272)  
73 itching.tw,id. (361)  
74 sweating/ (251)  
75 sweat\*.tw,id. (2363)  
76 exp intellectual development disorder/ (44135)  
77 (mental\* adj disabled).tw,id. (664)  
78 or/65-77 (72631)  
79 64 or 78 (133354)

- 80 13 and 25 and 27 and 79 (271)
- 81 80 and 54 (79)
- 82 55 or 81 (82)= alle SR
- 83 (80 and 34) not 54 (11)=rct
- 84 (80 and 40) not (34 or 54) (56)= prospective follow up
- 85 limit 80 to ("0430 followup study" or "0450 longitudinal study" or "0451 prospective study" or "0453 retrospective study" or 1600 qualitative study or 2100 treatment outcome) (70)
- 86 85 not (54 or 34 or 40) (30)= extra studietypen

## Screening op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering

Vraag 1. Op welk moment tijdens het behandeltraject is screening op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering bij mensen met ALS gewenst?

Patients	Mensen met ALS
Intervention	Screening op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering bij diagnose ALS middels ECAS (Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen)
Control	Screening op ander moment dan bij diagnose ALS
Outcomes	Accuratesse, belasting van de patiënt (afnemen van de vragenlijst), kwaliteit van zorg, begeleiding naasten, Advance Care Planning

Vraag 2. Wat is de waarde van vervolgscreening op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering ten opzichte van eenmalig screenen op cognitieve achteruitgang bij mensen met ALS?

Patients	Mensen met ALS
Intervention	Meer dan één keer screenen op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering middels ECAS (Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen)
Control	Eenmalig screenen op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering
Outcomes	Accuratesse, belasting van de patiënt (afnemen van de vragenlijst), kwaliteit van zorg, begeleiding naasten, Advance Care Planning

Bij afwezigheid van vergelijkend onderzoek wordt ervoor gekozen om eenarmige cohorten uit te werken. Hierbij vervalt de controle-arm (eenmalig screenen op cognitieve achteruitgang).

### In- en exclusiecriteria

Vraag 1:

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-control studie (dit criterium vervalt bij afwezigheid van vergelijkend onderzoek)
- mensen met ALS
- de interventie bestaat uit het screenen op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering middels ECAS
- timing van screening is gerapporteerd
- de associatie tussen timing van screening en ziekte duur of ziektestadium is gerapporteerd

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er enkel sprake was van een samenvatting voor een congrespresentatie.

Vraag 2:

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-control studie (dit criterium vervalt bij afwezigheid van vergelijkend onderzoek)
- mensen met ALS
- de interventie bestaat uit het meer dan één keer screenen op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering middels ECAS
- de controle-interventie bestaat uit het eenmalig screenen op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering (dit criterium vervalt bij afwezigheid van vergelijkend onderzoek)
- de uitkomstmaten zijn gerapporteerd

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er enkel sprake was van een samenvatting voor een congrespresentatie.

Database: Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to March 10, 2020>  
Search Strategy:

-----  
1 "ALS in Cochrane SR".ti. (0)  
2 exp Motor Neuron Disease/ (27124)  
3 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease).tw,kf. (6780)  
4 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease)).tw,kf. (211)  
5 charcot disease.tw,kf. (25)  
6 Amy?trophic Lateral Sclerosis.tw,kf. (23055)  
7 mnd.ti. (190)  
8 (frontotemperal adj2 dement\*).tw,kf. (2)  
9 Amyotrophic Lateral Sclerosis/ (18386)  
10 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 (36852)=P  
11 "P voor ALS".ti. (0)  
12 Cognition/ (94966)  
13 exp Cognition Disorders/ (91358)  
14 Cognitive Dysfunction/ (15471)  
15 (cognitive adj3 (decline? or dysfunction? or impairment? or disorder?)).tw,kf. (101004)  
16 (cognition or cognitive).tw,kf. (380646)  
17 or/12-16 (433472)=cognition  
18 (ecas adj2 screen\*).tw,kf. (37)  
19 (Edinburgh adj3 Cognitive adj3 Behavioral).tw,kf. (14)  
20 ecas.tw,kf. (318)  
21 (ALS adj3 screen\*).tw,kf. (178)  
22 Mass Screening/ (101340)  
23 or/18-22 (101784)=screening  
24 10 and 17 and 23 (71)  
25 (dutch or english or german or french).la. (27725752)  
26 24 and 25 (70)  
27 26 (70)  
28 limit 27 to yr="2013 -Current" (60)=P + cognition + screening na 2013

Database: Embase <1974 to 2020 March 11>  
Search Strategy:

-----  
1 "ALS in Cochrane SR".ti. (0)  
2 motor neuron disease/ or amyotrophic lateral sclerosis/ (43700)  
3 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease\$1).tw,kw. (10212)  
4 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease)).tw,kw. (234)  
5 charcot disease.tw. (31)  
6 Amy?trophic Lateral Sclerosis.tw,kw. (31393)  
7 or/2-6 (48957)  
8 mnd.ti. (522)  
9 (frontotemperal adj2 dement\*).tw,kw. (3)  
10 7 or 8 or 9 (49134)  
11 Cognition/ (229988)  
12 exp cognitive defect/ (478134)  
13 (cognitive adj3 (decline? or dysfunction? or impairment? or disorder?)).tw,kw. (158162)  
14 (cognition or cognitive).tw,kw. (534157)  
15 or/11-14 (873945)  
16 10 and 15 (13348)  
17 (ecas adj2 screen\*).tw,kw. (91)  
18 (Edinburgh adj3 Cognitive adj3 Behavioral).tw,kw. (29)  
19 ecas.tw,kw. (476)  
20 (ALS adj3 screen\*).tw,kw. (330)  
21 screening/ (177509)  
22 or/17-21 (178146)  
23 16 and 22 (303)  
24 (dutch or english or german or french).la. (30613420)  
25 23 and 24 (299)  
26 25 (299)  
27 limit 26 to yr="2013 -Current" (213)  
28 (freque\* or longitudin\* or progres\*).tw,kw. (3930535)  
29 Longitudinal study/ (136685)

- 30 follow up/ (1511468)
- 31 or/28-30 (5110537)
- 32 27 and 31 (103)= P + cognition + screening + longitudinal vanaf 2013

Database: APA PsycInfo <1806 to March Week 2 2020>

Search Strategy:

- 
- 1 "ALS uit cochrane".ti. (0)
  - 2 amyotrophic lateral sclerosis/ (3790)
  - 3 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease\$1).sh,tw,id. (1392)
  - 4 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease)).tw,sh,id. (56)
  - 5 charcot disease.tw,id,sh. (0)
  - 6 or/2-5 (4703)=P
  - 7 screening tests/ (6069)
  - 8 (ecas adj2 screen\*).tw,sh,id. (11)
  - 9 (Edinburgh adj3 Cognitive adj3 Behavioral).tw,id,sh. (4)
  - 10 ecas.tw,sh,id. (95)
  - 11 cognition/ (33184)
  - 12 exp cognitive impairment/ (35999)
  - 13 (cognitive adj3 (decline? or dysfunction? or impairment? or disorder?)).tw,sh,id. (60142)
  - 14 (cognition or cognitive).tw,sh,id. (466307)
  - 15 or/11-14 (470228)=cognition
  - 16 6 and 15 (521)
  - 17 or/7-10 (6163)= screening
  - 18 16 and 17 (16)
  - 19 18 (16)
  - 20 limit 19 to yr="2013 -Current" (16)
  - 21 20 (16)
  - 22 limit 21 to all journals (15)= P + cognition + screening vanaf 2013

## Psycho-educatie bij cognitieve functiestoornissen

Wat zijn de (on)gunstige effecten van psycho-educatie versus standaardzorg bij mensen met ALS en cognitieve functiestoornissen of gedragsverandering?

Patients	Mensen met ALS en cognitieve functiestoornissen of gedragsverandering en hun naasten
Intervention	Psycho-educatie
Control	Standaard zorg
Outcomes	Kwaliteit van leven, ervaring van mensen met ALS en hun naasten

### In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het is een vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controlle studie.
- De doelgroep betreft mensen met ALS en cognitieve functiestoornissen of gedragsverandering en hun naasten.
- De interventie bestaat uit psycho-educatie.
- De controle interventie bestaat uit standaard zorg.
- De uitkomstenmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer bovenstaande criteria niet aanwezig waren.

### Medline search

Database: Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to March 20, 2020>

Search Strategy:

```
-----
1  "ALS in Cochrane SR".ti. (0)
2  exp Motor Neuron Disease/ (27192)
3  (moto$1 neuron$1 disease$1 or moto?neuron$1 disease).tw,kf. (6792)
4  ((Lou Gehrig$1 adj5 syndrome$1) or (Lou Gehrig$1 adj5 disease)).tw,kf. (211)
5  charcot disease.tw,kf. (25)
6  Amyotrophic Lateral Sclerosis.tw,kf. (23088)
7  Amyotrophic Lateral Sclerosis.mp. (26852)
8  7 not 6 (3764)
9  Amy?trophic Lateral Sclerosis.tw,kf. (23111)
10 mnd.ti. (190)
11 (frontotemperal adj2 dement*).tw,kf. (2)
12 or/2-5,9-10 (36926)
13 12 and 8 (3764)
14 Amyotrophic Lateral Sclerosis/ (18439)
15 12 or 14 (36926)
16 2 or 3 or 4 or 5 or 9 or 10 or 14 (36926)=P ALS
17 "P voor ALS".ti. (0)
18 "benbrika$.fc_au. and "cognitive".fc_titl. and "2019".fc_pu. (1)
19 "burkhardt$.fc_au. and "longitudinal assessment".fc_titl. (1)
20 "hodgins $.fc_au. and "2020".fc_pu. (13)
21 from 20 keep 3 (1)
22 "phukan$.fc_au. and "2007".fc_pu. (4)
23 from 22 keep 1 (1)
24 18 or 19 or 21 or 23 (4)
25 16 and 24 (3)
26 Cognition/ (95288)
27 exp Cognition Disorders/ (91636)
28 (ALS adj2 screen*).tw,kf. (125)
29 (cognitive adj5 screen*).tw,kf. (4059)
30 (behavio* adj5 screen*).tw,kf. (5924)
31 28 or 29 or 30 (9918)
32 cognit*.tw,kf. (389887)
33 26 or 27 or 32 (441401)=cognition
34 31 and 33 (4388)
```

- 35 16 and 34 (93)
- 36 24 and 35 (1)
- 37 (dutch or english or german or french).la. (27769345)=talen
- 38 36 and 37 (1)
- 39 outcom\*.tw,kf. (1682482)
- 40 "Quality of Life"/ (189616)
- 41 exp Patient Satisfaction/ (87988)
- 42 exp Patient Care Management/ (767195)
- 43 exp "Quality of Health Care"/ (6821587)
- 44 exp "patient acceptance of health care"/ or patient participation/ (148610)
- 45 patient\*.tw,kf. (6575548)
- 46 accuracy.tw,kf. (391624)
- 47 exp "reproducibility of results"/ or exp "sensitivity and specificity"/ (830167)
- 48 or/40-47 (10811060)
- 49 39 or 48 (11091029)
- 50 35 and 37 and 49 (89)
- 51 Patient Education as Topic/ (84252)
- 52 psychoeducat\*.tw,kf. (4920)
- 53 exp Counseling/ (43313)
- 54 counsel\*.tw,kf. (107497)
- 55 behavior therapy/ or exp cognitive behavioral therapy/ (54222)
- 56 or/51-55 (258253)
- 57 Mental Competency/ (8192)
- 58 56 or 57 (266133)
- 59 16 and 58 (379)
- 60 from 59 keep 3 (1)
- 61 49 and 59 (310)
- 62 from 61 keep 8 (1)
- 63 60 or 62 (2)
- 64 from 63 keep 1-2 (2)
- 65 from 61 keep 14-15,19,21-22,25,32,37,41,43,50-51,56,59,62-63,66,68,71,75,85,87-89,92,94,98-99 (28)
- 66 16 and 33 and 37 (1819)= P + cognition +talen
- 67 Directly Observed Therapy/ (1612)
- 68 Patient Compliance/ (57060)
- 69 Patient Participation/ (25285)
- 70 (patient adj3 (educat\* or complia\* or participat\*)).tw. (39579)
- 71 psycho?educat\*.tw,kw. (4996)
- 72 exp Education/ (796422)
- 73 teaching/ or self-directed learning as topic/ or programmed instructions as topic/ or computer-assisted instruction/ (61190)
- 74 exp Psychotherapy, Group/ (26461)
- 75 (psych\* adj3 therap\*).tw,kf. (18428)
- 76 Family Therapy/ (8774)
- 77 (famil\* adj3 therap\*).tw,kf. (6634)
- 78 or/67-77 (930980)= psychotherapie
- 79 66 and 78 (19)= P + cognition +talen + psychotherapie

#### Embase

Database: Embase <1974 to 2020 March 20>

Search Strategy:

- 
- 1 "ALS in Cochrane SR".ti. (0)
  - 2 motor neuron disease/ or amyotrophic lateral sclerosis/ (43797)
  - 3 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease\$1).tw,kw. (10227)
  - 4 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease)).tw,kw. (233)
  - 5 charcot disease.tw. (31)
  - 6 Amy?trophic Lateral Sclerosis.tw,kw. (31476)
  - 7 or/2-6 (49067)=P
  - 8 mnd.ti. (522)
  - 9 (frontotemporal adj2 dement\*).tw,kw. (3)
  - 10 7 or 8 or 9 (49244)=P variant
  - 11 Cognition/ (230428)
  - 12 exp cognitive defect/ (479028)
  - 13 (cognitive adj3 (decline? or dysfunction? or impairment? or disorder?)).tw,kw. (158588)

14 (cognition or cognitive).tw,kw. (535437)  
 15 or/11-14 (875795)= cognitie  
 16 10 and 15 (13382)= P + cognitie  
 17 (ecas adj2 screen\*).tw,kw. (91)  
 18 (Edinburgh adj3 Cognitive adj3 Behavioral).tw,kw. (29)  
 19 ecas.tw,kw. (478)  
 20 (ALS adj3 screen\*).tw,kw. (332)  
 21 screening/ (177637)  
 22 or/17-21 (178277)  
 23 16 and 22 (304)  
 24 (dutch or english or german or french).la. (30661868)=talen  
 25 23 and 24 (300)  
 26 25 (300)  
 27 limit 26 to yr="2013 -Current" (214)  
 28 (freque\* or longitudin\* or progres\*).tw,kw. (3938147)  
 29 Longitudinal study/ (137049)  
 30 follow up/ (1514923)  
 31 or/28-30 (5120691)  
 32 27 and 31 (103)  
 33 psychoeducation/ (7763)  
 34 patient education/ or health education/ (202031)  
 35 psychoeducat\*.tw,kw. (7539)  
 36 patient compliance/ (130576)  
 37 patient participation/ (26787)  
 38 (patient adj3 (educat\* or complia\* or participat\*)).tw,kw. (67572)  
 39 Education/ (401660)  
 40 teaching/ (89029)  
 41 self-directed learning/ (991)  
 42 group therapy/ (18699)  
 43 (psych\* adj3 therap\*).tw,kw. (23427)  
 44 family therapy/ (12849)  
 45 (famil\* adj3 therap\*).tw,kw. (10169)  
 46 or/33-45 (867601)  
 47 7 and 15 and 24 and 46 (198)=P + cognitie+ talen + psychoeducation  
 48 \*psychoeducation/ (1317)  
 49 (psych\* adj3 therap\*).ti,kw. (6030)  
 50 48 or 49 (7294)  
 51 47 and 50 (4)  
 52 psychoeducat\*.ti,kw. (2343)  
 53 (patient adj3 (educat\* or complia\* or participat\*)).ti,kw. (16520)  
 54 \*Education/ (79248)  
 55 \*teaching/ (35455)  
 56 48 or 49 or 52 or 53 or 54 or 55 (135551)=psychoeducation met focus  
 57 47 and 56 (11)= )=P + cognitie+ talen + psychoeducation met focus  
 58 psychosocial.tw,kw. (129235)  
 59 56 or 58 (262534)  
 60 47 and 59 (14)  
 61 "psychosocial rehabilitation"/ (1384)  
 62 56 or 58 or 61 (263265)  
 63 psychotherap\*.tw,kw. (59607)  
 64 56 or 58 or 61 or 63 (317015)= varianten psychoeducation met focus  
 65 7 and 15 and 24 (12992)  
 66 64 and 65 (66)= P + cognitie+ talen + varianten psychoeducation met focus

#### Psycinfo

Database: APA PsycInfo <1806 to March Week 3 2020>

Search Strategy:

-----  
 1 "ALS uit cochrane".ti. (0)  
 2 amyotrophic lateral sclerosis/ (3799)  
 3 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease\$1).sh,tw,id. (1393)  
 4 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease)).tw,sh,id. (56)  
 5 charcot disease.tw,id,sh. (0)  
 6 or/2-5 (4710)

7 screening tests/ (6078)  
8 (ecas adj2 screen\*).tw,sh,id. (11)  
9 (Edinburgh adj3 Cognitive adj3 Behavioral).tw,id,sh. (4)  
10 ecas.tw,sh,id. (96)  
11 cognition/ (33222)  
12 exp cognitive impairment/ (36040)  
13 (cognitive adj3 (decline? or dysfunction? or impairment? or disorder?)).tw,sh,id. (60217)  
14 (cognition or cognitive).tw,sh,id. (466762)  
15 or/11-14 (470685)  
16 6 and 15 (522)  
17 or/7-10 (6173)  
18 16 and 17 (16)  
19 18 (16)  
20 limit 19 to yr="2013 -Current" (16)  
21 20 (16)  
22 limit 21 to all journals (15)  
23 psychoeducation/ (4490)  
24 psycho?educat\*.tw,id. (9704)  
25 psycho?educat\*.sh. (4490)  
26 23 or 24 or 25 (10399)  
27 6 and 15 and 26 (0)  
28 6 and 26 (2)  
29 client education/ (3949)  
30 treatment compliance/ (14996)  
31 exp awareness/ (89410)  
32 23 or 24 or 25 or 29 or 30 or 31 (117635)  
33 6 and 15 and 32 (2)  
34 cogn\*.tw,id,sh. (551458)  
35 15 or 34 (551458)  
36 6 and 35 and 32 (3)  
37 6 and 32 (30)= P + psychoeducatie  
38 37 (30)  
39 limit 38 to all journals (28)

## Seksuele gezondheid

Vraag 1. Hoe vaak ervaren mensen met ALS intimiteit- en seksualiteitsproblemen ten opzichte van gezonde mensen?

Patients	Mensen met ALS en hun partners
Exposure	Problemen op gebied van seksuele gezondheid
Control	Normale/gezonde populatie
Outcomes	Rapportage door respondenten en/of partner over het voorkomen problemen t.a.v. seksuele gezondheid

Vraag 2. Wat zijn de effecten van verschillende interventies bij mensen met ALS die problemen ervaren met intimiteit en/of seksualiteit?

Patients	Mensen met ALS en hun partners
Interventie	Gespreksvoering of medicatie t.a.v. seksuele gezondheid
Control	Reguliere zorg/niet bespreken
Outcomes	Rapportage door patiënt en/of partner over seksuele gezondheid ten gevolge van ALS, welbevinden, kwaliteit van leven

### In- en exclusiecriteria vraag 1

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het betreft vergelijkend onderzoek zoals een case-controle studie of observationeel onderzoek.
- De studie onderzoekt mensen met ALS en hun partners.
- De controlegroep, indien aanwezig, bestaat uit een gezonde populatie.
- De uitkomstenmaten (zie PECO) zijn gerapporteerd.

### In- en exclusiecriteria vraag 2

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het betreft vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie.
- De proefgroep bestaat uit mensen met ALS met seksuele- en/of intimiteitsproblemen.
- De interventie bestaat uit gespreksvoering of medicatie.
- De controlebehandeling bestaat uit reguliere zorg zonder bijzondere aandacht voor seksualiteit of intimiteit.
- De uitkomstenmaten (zie PICO) zijn gerapporteerd.

Database: Ovid MEDLINE(R) ALL <1946 to April 08, 2020>

Search Strategy:

```
-----  
1 "medline filter voor patient issues 20200409".ti. (0)  
2 "medline filter voor patient issues 20200409".ti. (0)  
3 exp Consumer Participation/ (42038)  
4 ((patient$ or consumer$) adj3 (participat$ or decisi$ or decid$)).tw. (48855)  
5 ((patient$ or consumer$) adj3 (participat$ or decisi$ or decid$)).kf. (1180)  
6 "Patient Acceptance of Health Care"/ (45682)  
7 exp attitude to health/ (410606)  
8 exp *Consumer Satisfaction/ (10174)  
9 Patient Preference/ (8178)  
10 "patient-focused".ti,ab,kw. (1552)  
11 "patient-centered".ti,ab,kw. (15163)  
12 "patient-centred".ti,ab,kw. (5378)  
13 (patient adj3 (attitude$ or preference$)).tw,kw. (12848)  
14 "patient satisfaction".ti,kw. (8166)  
15 cooperative behavior/ (42979)  
16 exp self-efficacy/ (19824)  
17 self-efficacy.ti,ab,kw. (26820)  
18 exp adaptation, psychological/ (125572)  
19 coping.ti,ab. (52487)  
20 ("self-perception" or "self-concept").ti,ab,kw. (9105)
```

21 exp health education/ (240771)  
 22 patient education as topic/ (84390)  
 23 exp attitude to health/ (410606)  
 24 health knowledge, attitudes, practice/ (109291)  
 25 "informed choice".ti,ab,kw. (1525)  
 26 "shared decision making".ti,ab,kw. (8030)  
 27 empowerment.tw,kw. (11814)  
 28 ("focus group" adj3 (patient\$ or parent\$ or famil\$ or spouse\$)).ti,ab,kw. (724)  
 29 \*"Quality of Life"/ (86808)  
 30 "Quality of Life"/px (26291)  
 31 (QoL or "quality of life").ti,kw. (80820)  
 32 personal autonomy/ (16830)  
 33 self concept/ (56032)  
 34 Consumer Advocacy/ (3371)  
 35 freedom/ (5799)  
 36 needs assessment/ (29853)  
 37 patient advocacy/ (23705)  
 38 self-help groups/ (9024)  
 39 life change events/ (22546)  
 40 attitude to death/ (15946)  
 41 patient-centered care/ (18950)  
 42 exp professional-patient relations/ (141210)  
 43 self care/ (32667)  
 44 self-management.ti,kw. (7885)  
 45 ((patient\$ or consumer\$ or parent\$ or famil\$ or spouse\$) adj (attitude\$ or involvement or desir\$ or perspective\$ or activation or view\$ or preference\$)).tw,kw. (45770)  
 46 "expert patient".ti,ab,kw. (164)  
 47 or/2-46 (1212113)  
 48 exp decision making/ (198657)  
 49 exp communication/ (303606)  
 50 stress, psychological/ (118611)  
 51 emotions/ (65695)  
 52 vignette\*.ti,ab,kw. (10453)  
 53 or/48-52 (650383)  
 54 exp Patients/px (16902)  
 55 (patient\$ or consumer\$).ti,kw. (1863700)  
 56 or/54-55 (1873305)  
 57 53 and 56 (60316)  
 58 "focus group\$".ti,ab,kw. (45266)  
 59 "focus group\$".ti,ab,kw. (45266)  
 60 focus groups/ (29136)  
 61 narration/ (8159)  
 62 qualitative.ti. (44518)  
 63 or/58-62 (95447)  
 64 47 or 57 or 63 (1286311)  
 65 "ALS in Cochrane SR".ti. (0)  
 66 exp Motor Neuron Disease/ (27285)  
 67 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease).tw,kf. (6791)  
 68 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease)).tw,kf. (212)  
 69 charcot disease.tw,kf. (25)  
 70 Amyotrophic Lateral Sclerosis.tw,kf. (23137)  
 71 Amyotrophic Lateral Sclerosis.mp. (26911)  
 72 71 not 70 (3774)  
 73 Amy?trophic Lateral Sclerosis.tw,kf. (23160)  
 74 mnd.ti. (190)  
 75 (frontotemporal adj2 dement\*).tw,kf. (2)  
 76 or/66-69,73-74 (37007)  
 77 76 and 72 (3774)  
 78 Amyotrophic Lateral Sclerosis/ (18507)  
 79 76 or 78 (37007)  
 80 66 or 67 or 68 or 69 or 73 or 74 or 75 or 78 (37009)  
 81 "P voor ALS".ti. (0)  
 82 64 and 80 (1427)=patient issues + ALS  
 83 exp Sexuality/ (40986)

- 84 Sexual Behavior/ (55585)
- 85 (sexual\* or intimacy or marital or (sexual adj2 functio\*)).tw,kw. (264190)
- 86 (sexual\* or intimacy or marital or (sexual adj2 functio\*)).tw,kw. (264190)
- 87 or/83-86 (299426)
- 88 behavior/ or exp sexual behavior/ (132677)
- 89 83 or 85 or 86 or 88 (335122)
- 90 82 and 89 (21)= med ALS sex en intimacy
- 91 ae.fs. (1712952)
- 92 80 and 87 and 91 (5)
- 93 (psycho adj social).tw,kw. (4009)
- 94 psychosocial.tw,kw. (92515)
- 95 Stress, Psychological/ (118611)
- 96 ((mental adj2 sufferin\*) or (psychol\* adj2 stress\*)).tw,kw. (11355)
- 97 93 or 94 or 95 or 96 (209047)
- 98 64 and 80 and 97 (156)
- 99 80 and 89 and 97 (11)
- 100 92 or 99 (16)= med aanvulling met adverse effect of psychosocial

Database: APA PsycInfo <1806 to April Week 1 2020>

Search Strategy:

- 
- 1 ((patient\$ or consumer\$) adj3 (participat\$ or decisi\$ or decid\$)).tw. (14531)
  - 2 ((patient\$ or consumer\$) adj3 (participat\$ or decisi\$ or decid\$)).sh,id. (5792)
  - 3 exp \*Consumer Satisfaction/ (4301)
  - 4 "patient-focused".ti,ab,sh,id. (364)
  - 5 "patient-centered".ti,ab,sh,id. (4732)
  - 6 "patient-centred".ti,ab,sh,id. (1479)
  - 7 (patient adj3 (attitude\$ or preference\$)).tw,sh,id. (4237)
  - 8 "patient satisfaction".ti,sh,id. (2440)
  - 9 exp self-efficacy/ (22291)
  - 10 self-efficacy.ti,ab,sh,id. (41784)
  - 11 coping.ti,ab. (74893)
  - 12 ("self-perception" or "self-concept").ti,ab,sh,id. (72479)
  - 13 exp health education/ (18311)
  - 14 "informed choice".ti,ab,sh,id. (512)
  - 15 "shared decision making".ti,ab,sh,id. (2614)
  - 16 empowerment.tw,sh,id. (17113)
  - 17 \*"Quality of Life"/ (32938)
  - 18 self concept/ (43168)
  - 19 freedom/ (3047)
  - 20 needs assessment/ (4204)
  - 21 self care/ (4471)
  - 22 self-management.ti,sh,id. (7250)
  - 23 ((patient\$ or consumer\$ or parent\$ or famil\$ or spouse\$) adj (attitude\$ or involvement or desir\$ or perspective\$ or activation or view\$ or preference\$)).tw,sh,id. (40536)
  - 24 "expert patient".ti,ab,sh,id. (60)
  - 25 exp decision making/ (118714)
  - 26 exp communication/ (298758)
  - 27 emotions/ (46150)
  - 28 vignette\*.ti,ab,sh,id. (19558)
  - 29 (patient\$ or consumer\$).ti,sh,id. (331710)
  - 30 "focus group\$".ti,ab,sh,id. (34665)
  - 31 focus\*.ti,ab,id,sh. (504065)
  - 32 qualitative.ti. (25428)
  - 33 "ALS uit cochrane".ti. (0)
  - 34 amyotrophic lateral sclerosis/ (3806)
  - 35 (moto\$1 neuron\$1 disease\$1 or moto?neuron\$1 disease\$1).sh,tw,id. (1395)
  - 36 ((Lou Gehrig\$1 adj5 syndrome\$1) or (Lou Gehrig\$1 adj5 disease\$1)).tw,sh,id. (56)
  - 37 charcot disease.tw,id,sh. (0)
  - 38 or/34-37 (4718)=P
  - 39 psychoeducation/ (4507)
  - 40 psycho?educat\*.tw,id. (9739)
  - 41 psycho?educat\*.sh. (4507)
  - 42 39 or 40 or 41 (10437)

43 client education/ (3958)  
 44 treatment compliance/ (15037)  
 45 exp awareness/ (89711)  
 46 42 or 43 or 44 or 45 (118021)  
 47 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 (1024592)  
 48 38 and 47 (1059)=P +patient issues  
 49 Sexuality/ (15752)  
 50 sexuality/ or exp psychosexual development/ or exp sex/ or sexual health/ or sexual satisfaction/ or sociosexual orientation/ (134297)  
 51 exp psychosexual behavior/ or exp sexual attitudes/ or sexual development/ (231074)  
 52 (sexual\* or intimacy or marital or (sexual adj2 functio\*)).tw,id,sh. (231286)  
 53 or/49-52 (370219)= seks intimacy  
 54 48 and 53 (15)= P + patient issues + seks intim  
 55 54 (15)  
 56 limit 55 to all journals (13)  
 57 (psycho adj social).tw,id,sh. (3587)  
 58 psychosocial.tw,id,sh. (85819)  
 59 exp Stress/ or exp Emotional Adjustment/ (133264)  
 60 or/57-59 (211932)  
 61 38 and 53 and 60 (6)  
 62 61 (6)  
 63 limit 62 to all journals (4)  
 64 from 56 keep 1-13 (13)  
 65 from 63 keep 1-4 (4)  
 66 intimacy/ or physical contact/ (9574)  
 67 53 or 66 (372034)  
 68 38 and 53 and 67 (36)  
 69 68 (36)  
 70 limit 69 to all journals (34)= P + patient issues + seks intim aanvulling psychosocial

Cinahl

ALS

Sexuality intimacy

S25	S5 and S24	62 opgeslagen
S24	S19 OR S20 OR S22 OR S23	89,472
S23	TI ( marital or (sexual N2 functio*) ) OR AB ( marital or (sexual N2 functio*) ) OR MW ( marital or (sexual N2 functio*) )	31,582
S22	TI ( intimacy or affection or sexuality ) OR AB ( intimacy or affection or sexuality ) OR MW ( intimacy or affection or sexuality )	44,241
S21	(MH "Intimacy")	2,082
S20	(MH "Attitude to Sexuality+")	6,590
S19	(MH "Sexuality+")	50,666
S18	S10 and S17	Display
S17	S11 or S12 or S13 or S14 or S15 or S16	Display
S16	TI ( ((psych* N3 therap*) or (famil* N3 therap*) or (group N3 therap*)) ) OR AB ( ((psych* N3 therap*) or (famil* N3 therap*) or (group N3 therap*)) ) OR MW ( ((psych* N3 therap*) or (famil* N3 therap*) or (group N3 therap*)) )	Display
S15	(MH "Psychotherapy, Group+")	Display

S14	MW ( (MH "Patient Compliance+") or (MH education) ) OR TI ( education or (patient N1 compliance)) ) OR AB ( education or (patient N1 compliance)) )	Display
S13	(MH "Patient Compliance+")	Display
S12	TI ( (psychoeducat* or (psycho N1 educat*)) ) OR AB ( (psychoeducat* or (psycho N1 educat*)) ) OR MW ( (psychoeducat* or (psycho N1 educat*)) )	Display
S11	TI ( (patient N3 (educat* or complia* or participat*)) ) OR AB ( (patient N3 (educat* or complia* or participat*)) ) OR MW ( (patient N3 (educat* or complia* or participat*)) )	Display
S10	S5 and S9	Display
S9	S6 or S7 or S8	Display
S8	(MH "Cognition Disorders+")	Display
S7	TI ( cognition or cognitive function or cognitive performance or cognitive abilities or cognitive ability ) OR AB ( cognition or cognitive function or cognitive performance or cognitive abilities or cognitive ability ) OR MW ( cognition or cognitive function or cognitive performance or cognitive abilities or cognitive ability )	Display
S6	TI ( cognition or cognitive function or brain function or cognitive function or memory or brain ) OR AB ( cognition or cognitive function or brain function or cognitive function or memory or brain ) OR MW ( cognition or cognitive function or brain function or cognitive function or memory or brain )	Display
S5	S1 or S2 or S3 or S4	10,797
S4	(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis")	Display
S3	TI ( amyotrophic lateral sclerosis or als ) OR AU Amyotrophic Lateral Sclerosis OR MW Amyotrophic Lateral Sclerosis	Display
S2	TI ( ((motor N1 neuron* disease*) or (motoneuron* N1 disease*)) ) OR AB ( ((motor N1 neuron* disease*) or (motoneuron* N1 disease*)) ) OR MW ( ((motor N1 neuron* disease*) or (motoneuron* N1 disease*)) )	Display
S1	(MH "Motor Neuron Diseases+")	Display