



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för  
Kandidatexamen i omvårdnad  
VT 2020

## Att leva med ALS

Litteraturstudie

Rita Hänninen och Emelie Wideheim

**Författare**

Rita Hänninen och Emelie Wideheim

**Titel**

Att leva med ALS. Litteraturstudie

**Engelsk titel**

Living with ALS. Literature review

**Handledare**

Anne-Lie Larsson

**Examinator**

Gerd Röndahl

**Sammanfattning**

**Bakgrund:** I Sverige drabbas ca 220 personer årligen av sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros, ALS. ALS är en obotlig sjukdom med ett snabbt sjukdomsförlopp. Att drabbas av en obotlig sjukdom kan påverka hela ens livssituation. **Syfte:** Att beskriva patienters erfarenhet av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros. **Metod:** Litteraturstudie baserad på vetenskapliga originalartiklar (n=10) med ett systematiskt tillvägagångssätt. Inklusionskriterier: engelskspråkiga artiklar som beskriver patienters erfarenheter av att leva med ALS, publicerade år 2012-2020, peer-reviewed, godkända enligt etisk kommitté alternativt noggranna etiska överväganden. Exklusionskriterier: artiklar där deltagarna har en kognitiv svikt av annan orsak än ALS. **Resultat:** Huvudfynd var *att känna sig som en börda, att få bestämma över sin vård och behandling, närståendes betydelse och att inte kunna vara delaktig i sociala sammanhang*. **Diskussion:** Uppleva sig som en börda för närstående ger en inre oro. Närstående och sociala aktiviteter ses som en resurs för att få kontroll över livet trots obotlig sjukdom. Ökad delaktighet och inflytande i vården är av stor betydelse. Det är viktigt för professionen att se till hela patientens livssituation, vilket kan leda till en ökad personcentrerad vård.

**Sökord**

ALS, erfarenhet, leva med, patient, omvårdnad.

## Innehåll

Inledning.....	4
Bakgrund .....	4
Att diagnostiseras och leva med obotlig sjukdom.....	5
Omvårdnad .....	6
Syfte.....	7
Metod.....	7
Design.....	7
Urval och Sökvägar .....	7
Granskning och Analys .....	8
Etiska överväganden.....	9
Förförståelse .....	9
Resultat .....	11
Livet med diagnosen ALS .....	11
Att bli en börda.....	12
Social Interaktion.....	13
Närståendes betydelse .....	13
Erfarenheter i mötet med vården .....	14
Bevarandet av självbestämmande.....	15
När kroppen slutar fungera och identitet går förlorad vid beroende av andra.....	15
Diskussion .....	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion .....	19
Slutsats.....	23
Referenser.....	24
Bilaga 1	
Bilaga 2	

## Inledning

I Sverige drabbas ca 220 personer årligen av sjukdomen amyotrofisk lateralskleros, ALS. ALS är en obotlig sjukdom med ett snabbt sjukdomsförlopp. Sjukdomen yttrar sig genom muskelförtvining, förlamning och i slutet uppstår andningssvikt (Hjärnfonden, u.å). Det finns säkert de som funderar på hur det är att leva med ALS, vad de drabbade tänker på samt vilka omprioriteringar som de behöver göra. Tankar utifrån sig själv som drabbad men även på sjuksköterskan, vad hen bör veta och tänka på gällande information, omvårdnad och välbefinnande. Ulla-Carina Lindquist var en känd reporter på SVT som drabbades av sjukdomen ALS, beskrev sin situation;

Jag har, "mitt i livet", invaderats av en ovanlig sjukdom, "amyotrofisk lateralskleros", ALS. Den har ett snabbt och aggressivt förlopp. Det finns bara en utgång: döden. Ingen bot. Ingen bättring. Vad händer med en människa då? (Lindquist, 2004, s. 7).

För att kunna arbeta personcentrerat som sjuksköterskor är det lämpligt att studera hur patienter erfar sitt liv med ALS. Därigenom kan en bra och god omvårdnad ges.

## Bakgrund

ALS är en degenerativ sjukdom där motoriska nervceller i ryggmärg, hjärnstam och hjärnbark, som styr kroppens muskler, gradvis förstörs (Socialstyrelsen, 2018). Musklerna får inte impulser från nervsystemet på grund av att det bildas bindväv i ryggmärgens yttre del. Det leder till att musklerna förtvinar. Orsaken till sjukdomen är till stor del okänd. Sjukdomen finns i olika former med varierande symtom och sjukdomsförlopp. De tidiga symtomen kan komma smygande eller plötsligt och är väldigt varierande. Vanliga tecken är muskelsvaghet i övre eller nedre extremiteterna, sväljsvårigheter och sluddrigt tal. Det sker en gradvis försämring och senare drabbas även andningsmusklerna. Ett multiprofessionellt team kring patienter med ALS bör finnas och dessa team finns vid flertalet neurologiska kliniker (Ansved & Solders, 2012). Teamet består av neurolog, sjuksköterska, logoped, dietist, lungläkare,

fysioterapeut, kurator, psykolog och arbetsterapeut. Då det i dagsläget inte finns någon botande behandling för ALS, handlar det istället om att symtomlindra och stödja de funktioner som sviktat (Socialstyrelsen, 2018).

### Att diagnostiseras och leva med obotlig sjukdom

Att drabbas av en obotlig sjukdom gör att hela livssituationen förändras. Tankar och känslor skapar både oro och lidande hos patienter, men även dess närstående. Ozanne och Graneheim (2018) beskriver när patienter fick beskedet om sjukdom kom det som en chock oavsett om det var förväntat eller inte. Vetskapen om att de skulle bli beroende av andra och att deras autonomi skulle minska, fick dem att 'tappa greppet' om livet för stunden. Ilska, hopplöshet och tankar om döden var vanliga reaktioner, minnesförlust kunde uppkomma tillfälligt. Trots det svåra beskedet påpekade de vikten av information. Brist på kunskap samt förnekelse bidrog till en sämre förståelse. Förloppet av den krisreaktion som uppstår, delas enligt Cullberg (2014) in i fyra olika faser. Den första fasen, chockfasen, börjar när patienten får sin diagnos. Då uppstår förvirring och information kan inte tas in. I reaktionsfasen kommer patienten till insikt om vad som hänt och kan känna ilska, förtvivlan och ångest. Bearbetningsfasen är den fas då patienten ställer om sig tankemässigt om hur det är att leva med sjukdomen. Nyorienteringsfasen är den sista fasen då patienten lever vidare men aldrig blir densamma igen. Att leva med en obotlig sjukdom kan påverka relationer negativt både vad gäller närstående, arbete samt socialt nätverk (Ahlström, 2007). Sjukdom förändrar personer och frustration kan uppstå vilket kan gå ut över närstående. Vidare upplevs det som en förlust att inte kunna ta ansvar för hem och familj som tidigare. Arbete ger struktur och rutin i vardagen men vid sjukdom kan arbete upplevas svårare än tidigare (Lundman & Jansson, 2007). När den drabbade inte klarar av att arbeta längre kan det leda till en förlust av arbetskamrater och gemenskap. Känslan av att vara en börda för samhället uppstår även i vissa fall (Ahlström, 2007). Under sjukdomsförloppet kan det sociala nätverket minska gradvis. Genom brist på energi hos den drabbade är det svårare att utföra fritidsaktiviteter i samma utsträckning som tidigare. Andra faktorer som påverkar är bekantas osäkerhet och rädsla för den drabbades sjukdom (Ahlström, 2007). Meningsfulla aktiviteter motverkar risken för ensamhet och isolering (Lundman &

Jansson, 2007). Gemenskap kan ses som ett skydd mot känslor som nedstämdhet och kan även föra bort tankarna på sjukdomen för stunden. Det kan upplevas positivt att träffa andra personer i liknande situation eller de som har det sämre. Då ses den egna situationen ur ett annat perspektiv och genom att dela upplevelser och känslor, ges styrka att stödja andra. Att leva med en obotlig sjukdom kan te sig i olika känslor. Maffoni, Pierobon, Frazzitta, Callegari och Giardini (2019) beskriver att människor kan inta en positiv inställning trots obotlig sjukdom men även vid försämring. Den drabbade ser till de funktioner som finns kvar och inte på de som har gått förlorat. Det finns även de som lever med en inre oro. En oro över att inte kunna klara sig själv och bli beroende av hjälp. Beroende av andra beskriver Ahlström (2007) påverkar integriteten. Integriteten kan upplevas som att den går förlorad när utomstående personer kommer för att hjälpa. Privatlivet är inte längre en hemlighet. Personal ser allt runt omkring och vad som händer vilket leder till att personen känner en skyldighet, att förklara och berätta om sitt privata. Maffoni et al. (2019) beskriver saknad av autonomi vid beroende av andra. Enkla vardagliga saker som är svåra att klara av, kan ge känslan av att sjukdomen har segrat ännu en gång. Vissa skapar sig olika strategier för att kunna hantera sin sjukdom samt få känslan av att leva ett 'normalt liv' (Lundman & Jansson, 2007). Dessa strategier kan utvecklas genom att utsätta sig för olika situationer och se vad som klaras av och inte. Utifrån detta kan den drabbade hitta sitt sätt att bemästra saker och ting, ta det i sin egen takt och få känna självständighet.

## Omvårdnad

Dorothea Orem (1995) har grundat omvårdnadsteorin The Self Care Deficit Theory Of Nursing (egenvårdsteorin) som specificeras i tre delar; egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem. Egenvård beskrivs som medvetna handlingar vi människor gör för att bibehålla vårt liv, hälsa och välbefinnande. Dessa handlingar lärs in och utvecklas under livet beroende på vilken social och kulturell miljö personen befinner sig i. Vid en begränsning, som sjukdom, kan personen inte tillgodose behoven av egenvård vilket leder till egenvårdsbrist. Då kan närstående ta över ansvaret vilket benämns som närstående-omsorg. När det inte räcker till tar den professionella omvårdnaden över. Sjuksköterskan planerar då omvårdnaden utifrån de brister som finns vad gäller

egenvården. Detta ingår i vad Orem benämner omvårdnadssystem och inriktningen beror på hur omfattande personens brister är. Det fullständigt kompenserande systemet innefattar situationer som till exempel medvetlöshet, där bristen är total. Personer som till viss del kan utföra egenvården själv tillhör det delvis kompenserande systemet. Det är viktigt att personen tillåts att utföra det som denne klarar av samt vad som anses lämpligt. Det stödjande och undervisande systemet används om en patient fortfarande har möjlighet att utveckla sina egna resurser angående egenvården. Sjuksköterskan arbetar med att undervisa patienter som måste anpassa sig till sin nya livssituation på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva patienters erfarenhet av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros.

## **Metod**

### **Design**

En litteraturstudie av vetenskapliga originalartiklar har genomförts med ett systematiskt tillvägagångssätt. Friberg (2017b) beskriver att denna metod är att föredra när ny kunskap och förståelse skapas inom ett visst område utifrån tidigare forskning.

### **Urval och Sökvägar**

Inklusionskriterier (Polit & Beck, 2012) för studien var engelskspråkiga studier som beskriver patienters erfarenheter av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros, publicerade mellan år 2012-2020, peer-reviewed, godkända enligt etisk kommitté eller att det finns noggranna etiska överväganden. Exklusionskriterier har varit studier där deltagarna har en kognitiv svikt av annan orsak än ALS.

I första skedet inför litteraturstudien gjordes en pilotsökning i Cinahl Complete och PubMed utifrån syftet för att se om det fanns tillräckligt med underlag för genomförandet inom det valda ämnet/syftet. Därefter gjordes den egentliga sökningen

av vetenskapliga originalartiklar via databasen Cinahl Complete, PubMed och PsychINFO, se bilaga 1. Sökning i olika databaser har genomförts för att få fram fler studier inom det valda ämnet. Sökord har tagits fram gemensamt utifrån syftet och har varit de centrala begreppen: Amyotrofisk lateralskleros, erfarenhet, leva med och patient. Blocksökningar gjordes var för sig och booleska termer användes såsom AND och OR (Östlundh, 2017). I sökningarna användes även sökverktyg som ämnesord, fritext, frassökning (Karlsson, 2017) samt trunkering (Östlundh, 2017). Begränsningar utifrån inklusionskriterier har använts. Titlar samt abstract lästes igenom på samtliga studier för att se om de svarade på syftet, de studier som svarade på syftet lästes även metod och resultat. Utifrån detta valdes (n=10) studier.

## **Granskning och Analys**

Högskolan Kristianstads granskningsmall (Blomqvist, Orrung Wallin & Beck, 2016) har använts vid granskningen av studiernas kvalitet och trovärdighet.

Kvalitetsgranskningen utfördes individuellt och en sammanfattande artikelmatris gjordes sedan gemensamt på samtliga studier (n=10), se bilaga 2.

Analys av studierna har gjorts i fem olika steg (Friberg, 2017a) som till slut har bildat resultatet för den aktuella studien. I steg ett lästes studierna ett flertal gånger för att få grepp om helheten i studierna. Steg två markerades fynden i studiernas resultat med färgpennor utifrån syftet för den aktuella studien. I tredje steget skrevs sammanfattningar ner utifrån fynden som hittats i varje studie. Steg fyra gjordes jämförelser gällande likheter och skillnader. Memolappar skrevs kring varje fynd och sedan parades liknande memolappar ihop. Utifrån detta växte tre kategorier fram och fyra subkategorier, se exempel i tabell 1. I femte steget skrevs beskrivningar till de olika kategorierna för att ge läsaren en övergripande blick om innehållet. Steg ett till tre har genomförts individuellt och resterande steg utfördes gemensamt.



Tabell 1: exempel från bearbetning av data

Meningsbärande enhet	Kategori	Subkategori
“I know I’ve got to live with it [ALS], but she’s [wife] got to do everything. She never seems to have any time off.” (Ando, Cousins, & Young, 2019, p. 6).	Livet med diagnosen ALS	Att bli en börda

## Etiska överväganden

Under litteraturstudiens gång har hänsyn tagits till de etiska principerna i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2018). En av deras grundläggande principer är att individers välbefinnande alltid måste väga tyngre än forskningens behov. Deltagandet i forskningen är frivilligt och deltagarna måste vara kapabla till att ge informerat samtycke. Vidare ska deltagarna informeras om studien samt rätten att när som helst dra sig ur utan att det påverkar deltagare eller studien. All patientinformation måste behandlas konfidentiellt för att respektera privatlivet samt deltagarnas integritet.

I litteraturstudien har hänsyn tagits till studier där närstående medverkar. Detta då förståelse fanns, att närstående ibland kan behöva stötta och finnas nära tillhands.

## Förförståelse

Vår förförståelse grundar sig i två olika perspektiv. En har erfarenhet genom sitt arbete på en neurologisk avdelning inom slutenvården. Då sjukdomen är ovanlig är det kanske inte konstigt att endast ha mött tre patienter med ALS på sex år. Mötet har skett när sjukdomen har gått så pass långt att patienten är i behov av daglig hjälp för att klara sin vardag. När de anlant till avdelning har behovet av andningshjälp blivit aktuellt. Upplevelsen är att patienten blir bunden till sin andningshjälp, att inte vilja släppa taget om den under dygnet trots den enbart till en början skulle användas nattetid. Patienten påtar att denne helt plötsligt inte kan andas utan hjälp och minsta lilla problem som uppstår med maskinen gör att patienten grips av panik. Blicken som mötts där och då har satt sitt spår, att hur viktigt det är att försöka inbringa lugn i en för patienten kaotisk situation. Den andre har endast lite kunskap om sjukdomen samt har aldrig vårdat eller

mött någon patient med ALS. Det leder till att många tankar och funderingar uppstår. Allt från hur det är att få sin diagnos till hur sjukdomen ALS påverkar den drabbade vad gäller vardag, arbete och familj. Jag tror att det finns vissa likheter med personer som lever med andra obotliga sjukdomar. Men även olikheter då ALS är annorlunda vad gäller sjukdomsförloppet. Det måste vara oerhört svårt att få information om sjukdomen samt hur det kan bli i slutskedet. Vägen dit kan nog upplevas olika beroende på hur ens liv ser ut och vilka som finns runt omkring oss. Båda är medvetna om att det är ett snabbt sjukdomsförlopp, att kroppsliga funktioner försvinner samtidigt som intellektet finns kvar in i det sista. Förståelse finns också att sjukdomen inte enbart påverkar den drabbade utan även dennes närstående, att få omprioritera i livet och börja planera ett liv där ALS finns med.

## Resultat

Resultatet presenteras i kategorier med kompletterande subkategorier, se tabell 2.

Tabell 2: Kategori och subkategori

Kategori	Subkategori
Livet med diagnosen ALS	Att bli en börda
Social interaktion	Närståendes betydelse
Erfarenheter i mötet med vården	Bevarandet av självbestämmande När kroppen slutar fungera och identitet går förlorad vid beroende av andra

### Livet med diagnosen ALS

För att kunna gå vidare i livet efter beskedet om diagnosen ALS, var patienter tvungna att lära sig leva med sjukdomen (Remm, Halcomb, & Stephens, 2019). Patienter försökte leva som vanligt, vara aktiva och inte låta sjukdomen påverka vardagen. Genom att ha en positiv inställning var det enklare att återfå kontroll över livet (Cipolletta, Gammino, & Palmieri, 2017; Foley, Timonen, & Hardiman, 2014; Remm et al., 2019). En del patienter upplevde det som en kamp att återfå kontroll då ALS påverkade dem negativt genom att skapa rädsla och osäkerhet inför framtiden (Remm et al., 2019). Patienters tankar kring liv och död erfors på olika vis (Ozanne, Graneheim, & Strang, 2013). Flertalet patienter upplevde tankar om framtid och död som smärtsamma. Det fanns en stor oro kring hur länge de skulle leva samt hur snabbt sjukdomen skulle utvecklas. Vid varje försämring uppkom funderingar om vad nästa försämring i sjukdomen skulle bli. Tankar kring att mista den fysiska förmågan samt förmågan att kunna kommunicera, skapade känslor av oro. Vetskap fanns att en dag inte kunna göra sig förstådd, trots oförändrad förmåga att förstå. Leva i ovisshet och rädsla upplevdes av patienter som mer skrämmande än själva döden. Cipoletta et al. (2017), Foley et al. (2014) och Ozanne et al. (2013) beskriver att känslor av hopplöshet var vanliga. Tankar på framtiden upptog en stor del av tiden samt hade en negativ påverkan på patienters mående. Livet kontrollerades av dödsångest, vilket gjorde det svårt att finna mening.

Ozanne et al. (2013) beskriver att vissa patienter inte accepterade sjukdomen men accepterade situationen de befann sig i. Hopp fanns om att botemedel skulle upptäckas eller försämring i sjukdomen skulle utebli. Önskan om att få uppleva en viss händelse och överleva en viss tid, var ytterligare en aspekt på hopp.

### Att bli en börda

Medvetenhet om att bli en börda för närstående i framtiden, gjorde det svårt för patienter med ALS att finna glädje och mening i livet (Ozanne et al., 2013). Patienter kände allt som oftast en oro inför detta (Kukulka et al., 2019). Samtidigt som patienterna upplevde att de blev till en börda fanns känslor av att ALS inte enbart hade förstört deras liv utan även närståendes (Cipolletta et al., 2017). När patienter hamnade i en beroendeställning försökte de minimera bördorna så gott de kunde. En del patienter försökte undvika att be om hjälp av närstående då erfarenhet var att de inte kunde göra allt (Ando et al., 2019). Känslor uttrycks om att inte vilja förstöra närståendes liv. En del patienter hade tankar och vissa hade redan planerat att be om professionell hjälp när begränsningar uppstod, allt för att inte bli en belastning. Patienter med ALS såg mer till närståendes välbefinnande än till sitt eget behov. Däremot beskriver Cipoletta et al. (2017), att patienter kunde känna sig hotade av att förlora närstående på grund av de hade en betydande roll som vårdare. Trots vetskapen gjordes inga ansträngningar i att hitta assistent/vårdboende/nya relationer. Ando et al. (2019) nämner även psykologisk börda. Patienter kontrollerade sina känslor genom att inte visa för närstående när de mådde dåligt. Likaså försökte de kontrollera närståendes tankar genom att byta samtalsämne när något negativt kom på tal. Labra, Hogden, Power, James, och Flood (2020) fann att vissa avböjde livsuppehållande åtgärder, dels för att minska sjukdomstiden och även då minska tiden för att vara en börda. Vidare fanns det de som valde livsuppehållande åtgärder för att just avlasta närstående. Ozanne et al. (2013) beskriver en annan form av börda efter att patienter dött. Patienter med ALS underlättade genom att exempelvis berätta vart och hur hen ville bli begravd, testamente skrevs samt andra praktiska saker gjordes. Trots upplevelser om att känna sig som en börda, fanns det även en del patienter som kände sig behövda av närstående. Det var

givande att fungera som ett stöd och ge inspiration åt andra patienter med ALS. Känslan av att känna sig behövd, hjälpa familj och vänner upplevdes som meningsfullt.

## **Social interaktion**

Trots sjukdom var det viktigt att ha ett eget liv (Ozanne et al., 2013). Genom att leva ett aktivt liv och utöva intressen upplevdes en känsla av frihet. Arbete upplevdes meningsfullt samt gav styrka trots att det inte värderades lika högt längre. Foley et al. (2014) belyser att sjukdomen ALS påverkade förmågan att vara delaktig i aktiviteter, vilket upplevdes som en stor förlust. Kukulka et al. (2019) menar att brist på social interaktion ledde till upplevelser av ensamhet och tristess. Det minskade sociala umgänget kunde även bero på att patienter medvetet drog sig undan (Kukulka et al., 2019; Labra et al., 2020). Orsaken var de funktionella begränsningar sjukdomen ALS medförde exempelvis dysatri (Foley et al., 2014) samt dysfagi (Kukulka et al., 2019). Vidare beskriver Kukulka et al. (2019) att patienter upplevde stödgrupper som positivt, då de var till hjälp för att hantera förlusten av självständighet, integritet och skuld. Tron på gud samt ett ökat engagemang i religiösa samfund hade en positiv inverkan på välbefinnandet. Gemenskapen medförde att patienter med sjukdomen ALS kände mindre hopplöshet samt minskade depression.

## **Närståendes betydelse**

Närståendes närvaro beskriver Ando et al. (2019) var av störst betydelse för patienters välbefinnande. Umgänge med närstående och vänner prioriterades högt samt gav patienter styrka att kämpa vidare (Ozanne et al., 2013). Vidare beskriver Ando et al. (2019) att pengar och materiella ting som förut ansågs betydelsefullt inte var lika viktigt längre. Sjukdomen ALS förde familjemedlemmarna närmare varandra vilket ledde till att banden stärktes (Ando et al., 2019; Cipolletta et al., 2017). Vidare beskriver Remm et al. (2019) närståendes och vänners betydelse vad gäller att återfå kontrollen över sina liv efter diagnosen. Närstående upplevdes som ett stöd både psykiskt och fysiskt. Då patienter ofta vårdades hemma fungerade närstående som ett praktiskt stöd både vad gäller omvårdnad och exempelvis vid sjukhusbesök. Patienter med ALS fäste stor vikt vid relationer, då de gav dem både hjälp och tillgivenhet. Ando et al. (2019) belyser att

patienter även kunde känna oro för närståendes välbefinnande. De upplevde att närstående hade svårt att hantera situationen samt acceptera sjukdomens konsekvenser. Det påverkade patienters mående samt försämrade deras välbefinnande.

## **Erfarenheter i mötet med vården**

I mötet med vården fanns positiva och negativa erfarenheter kring hur patienter med ALS blev bemötta (Remm et al., 2019). Det negativa var att bli bemött som en diagnos och inte som en individ. Det positiva var när läkare kunde skratta, bjuda på sig själv och visa intresse för att lära känna patienten. Att skapa bra relationer ansågs viktigt, patienter som använde alternativa kommunikationssätt uttryckte även detta (Morris, Dudgeon, & Yorkston, 2013). De kände även ett ansvar att utbilda vården i hur deras kommunikationssätt fungerade för att mötet skulle bli så bra som möjligt. Morris et al. (2013) beskriver även att en del patienter erfor att de inte behandlades som 'normala' patienter utan kände sig osynliga. Upplevde också att deras kognitiva förmåga blev ifrågasatt när de använde kommunikations hjälpmedel. Trots antagandet, fick patienter ändå ta beslut och bestämma över sin vård. Som ett svar på det oprofessionella bemötandet kunde patienter välja att inte fullfölja upprättade vårdplaner. Kukulka et al. (2019) och Remm et al. (2019) beskriver patienters erfarenhet av att de fick för lite information från sjukvården om ALS samt vilken hjälp som kunde fås. Kukulka et al., (2019) beskriver att patienter eftersökte även utbildning för vårdare angående omvårdnad för patienter med ALS, allt ifrån hygien, förflyttningstekniker till fallförebyggande åtgärder. Samtidigt beskrev Seeber et al. (2019) både för och nackdelar när all information gavs direkt samt vid uppföljningar. En del patienter upplevde ett lugn, de kunde ställa personliga frågor och prata om rädslor inför framtiden. Var även skönt och veta att hjälp fanns när det väl behövdes. Patienter lärde även känna sig själva och kunde avgöra när sjukvård behövde uppsökas. Vissa patienter med ALS kunde känna en irritation över att viss information som gavs, gavs innan en funktionsnedsättning uppkommit. Patienter ansåg att det var mer värdefullt med sådan information när det passade deras egen uppfattning.

## Bevarandet av självbestämmande

Att få bestämma över sin vård och behandling var viktigt för patienter med ALS, gav känslan av självständighet samt att de respekteras som individer (Ando et al., 2015; Foley et al., 2014; Labra et al., 2020; Morris et al., 2013; Seeber et al., 2019). Redan tidigt i diagnosen funderade patienter på tiden i livets slut (Seeber et al., 2019). Önskemål angående vård i livets slutskede och livsuppehållande åtgärder ansågs viktigt att framföra innan försämring skedde, vilket skulle underlätta vid oväntade situationer. Det gav patienter hopp om att även ha kontroll över sin vård i framtiden. Ando et al. (2015) fann att autonomin kunde påverkas av en rad olika faktorer. Medicinskt teknisk utrustning för andning kunde upplevas som att autonomin gick förlorad då maskinen styrde ens andetag. Likaså när sjukvården försökte övertyga om att prova olika behandlingar, upplevdes det som angrepp mot rättigheterna att få fatta eget beslut. Då ALS är en oberäknelig sjukdom som inte går att kontrollera, kompenserades detta genom att ha inflytande och kontroll över sin vård (Foley et al., 2014). Patienter ansåg att ingen utomstående skulle tala om för dem när problem hade uppstått i deras sjukdom, varken sjukvården eller närstående, det hade de själva kontroll över (Ando et al., 2015). Patienter var villiga att ta emot hjälp på sina villkor i vård och behandling, för att uppleva kontroll (Foley et al., 2014). Labra et al. (2020) fann att gastrostomi gav en känsla av självständighet. När sväljförmågan blev sämre kunde patienter få i sig näring via gastrostomin, vilket ledde till ett fortsatt aktivt liv samt kunna vara starkare ett tag till.

När kroppen slutar fungera och identitet går förlorad vid beroende av andra Patienters erfarenhet av förlorad identitet beskriver Ando et al. (2015) och Foley et al. (2014) var när fysiska begränsningar uppkom. Inte kunna raka sig dagligen längre upplevdes som att inte känna igen sig själv (Ando et al., 2015). Att sedan få hjälp av vårdare med rakning gjorde det inte bättre, var fortfarande inte samma känsla som innan sjukdom. Det fanns även patienter som inte längre kunde klä sig som förr utan fick nu nöja sig med kläder anpassade efter deras fysiska begränsning. Patienter upplevde att de inte kände igen sig själva längre, det var inte dem, deras identitet hade gått förlorad. Vidare beskriver Ando et al. att ju fler begränsningar som uppkom desto mindre kände

patienter för att leva. Patienter beskrev att hjärna var levande och i behåll men att det också var allt. “What's-his-name, um, [MND patient] well, but look at the state he's in. What kind of a life is that? I mean his brain is still alright; that's still alive, but that's all though.” (Ando et al., 2015, p. 349).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Metodens tillvägagångssätt i den aktuella studien kommer att diskuteras utifrån fyra trovärdighets begrepp. *Tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet* (Polit & Beck, 2012). Att diskutera dessa begrepp görs enligt Henricson (2017) för att visa hur kvalitén har säkerhetsställt i studien. Styrkor samt svagheter kommer att belysas.

Tillförlitlighet handlar om resultatet i studien ger en sann bild av det som undersökts. (Polit & Beck, 2012). Sökningar utfördes i databaserna Cinahl, PubMed och PsycInfo som inriktar sig på omvårdnad, medicin samt psykologisk forskning (Forsberg & Wengström, 2016). Henricson (2017) menar att sökning i olika databaser stärker studiens tillförlitlighet. Vidare beskriver Henricson vikten av att hitta relevanta sökord som svarar på syftet. Översättningsprogram har använts för att få en exakt översättning av de centrala begreppen utifrån syftet vilket kan ses som en styrka.

Sökningar gjordes utifrån de centrala begreppen, både i fritext samt som ämnesord. Trunkering samt blocksökning har använts för att få en så exakt sökning som möjligt vilket kan ses som en styrka. PubMed lägger till kombinationer i ens sökningar för att hjälpa till. Dessa tillägg har utnyttjats i studien då de gav fler sökträffar. Användandet av All Fields valdes då Title/Abstract finessen gjorde att en relevant studie föll bort. Inga manuella sökningar utfördes vilket kan ha varit en svaghet i aktuella studien. Relevanta studier kan ha missats, vilket kan ha medfört att tillförlitligheten kan ha sänkts. Inklusions och exklusionskriterier är av vikt för studiens trovärdighet (Henricson, 2017). Samtliga studier var vetenskapligt granskade, peer reviewed, vilket



stärker tillförlitligheten. Sökningen utgick mellan åren 2012-2020. Begränsningen i årtal kan ha varit en svaghet. Då ALS räknas som en ovanlig sjukdom hade det möjligen givit fler relevanta studier om tidsspannet utökats. Samtidigt hade det inte givit den senaste forskningen, vilket hade påverkat tillförlitligheten. Våra sökningar gav upphov till tre dubletter. Henricson (2017) menar att tillförlitligheten ökar vid återkommande studier i databaserna. För att öka trovärdigheten i litteraturstudien har studier med samma design valts (Henricson, 2017). Då exklusionskriterier var patienter med kognitiv svikt av annan orsak än ALS, har studierna lästs noga för att utesluta dessa. Dock kan ej uteslutas att patienter med begynnande kognitiv svikt ingått, vilket möjligen kan ha påverkat resultatet. Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier har använts vid granskningen (Blomqvist et al., 2016), vilket stärker tillförlitligheten. Rosén (2017) menar att granskningsmallar är till en hjälp då de innehåller kriterier som är av betydelse för att kunna bedöma kvaliteten i studier. En styrka är även att studierna granskades av båda författarna och jämförelser gjordes vilket även kan stärka tillförlitligheten enligt Henricson (2017). Då studierna var engelskspråkiga och detta inte är författarnas modersmål kan översättning från engelska till svenska vara bristfällig. En korrekt översättning kan inte garanteras vilket skulle kunna sänka tillförlitligheten. Under seminarier och handledningar har andra studenter, handledare samt examinator granskat studien vilket stärker trovärdigheten. Trovärdigheten stärks även av att studiens resultat svarar på syftet samt att citat finns invävt.

Verifierbarhet handlar om studiens litteratursökning samt analysprocess. Det ska vara beskrivet på ett sådant sätt som gör att någon annan skulle kunna göra om studien med liknande urval och få liknande resultat (Polit & Beck, 2012). I studien finns inklusions och exklusionskriterier samt tillvägagångssättet i databassökningar presenterade. Verifierbarhet kan stärkas då liknande sökningar med liknande resultat kan fås. Vidare har analysprocessen genomförts i fem olika steg utifrån Fribergs (2017a) beskrivning. Författarna har redovisat sitt tillvägagångssätt steg för steg samt presenterat en tabell över processen vilket kan stärka verifierbarhet. Då författarna inte är helt bekanta med tillvägagångssättet i analysprocessen, så skulle det kunna vara en svaghet i studien.

Vidare kan verifierbarhet stärkas då det är två som har medverkat i analysen (Henricson, 2017). Författarna har först analyserat studierna individuellt för att sedan diskutera de gemensamt. Dock skulle det kunna ses som en svaghet när analysens alla steg inte utfördes tillsammans. Shenton (2004) benämner att även tillförlitligheten och pålitligheten kan stärkas när mer än två personer utför analysen.

Pålitlighet handlar om att författarna inte ska låta egna tankar och värderingar påverka studiens resultat (Polit & Beck, 2012). Genom att redovisa förförståelsen stärks pålitligheten. Forsberg och Wengström (2016) menar att en presenterad förförståelse även ger läsaren möjlighet att få kännedom om författarnas utgångspunkt inför tolkningen av resultatet. I början av studien skrevs förförståelsen ner individuellt, vilket kan ses som en styrka. Därefter sammanställdes den gemensamt. En styrka kan även vara att förförståelsen har diskuterats i omgångar för att inte låta resultatet påverkas. Resultatet kan ha påverkats omedvetet då författarna har lång erfarenhet inom vårddyrket och därmed vårdat flertalet patienter med andra obotliga sjukdomar. Därav kan pålitligheten sänkas. Dock kan pålitligheten stärkas genom att det finns resultat som är motsägelsefullt gentemot förförståelsen.

Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet i studien är giltigt i andra sammanhang eller grupper (Polit & Beck, 2012). För att kunna bedöma detta krävs det att resultatet är väl beskrivet samt att tillförlitlighet, verifierbarhet och pålitligheten bör vara säkrade (Mårtensson & Fridlund, 2017). Aktuella studien innefattade (n=10) studier. Dessa härstammade från olika delar av världen. En från Sverige, en från Irland, en från Amsterdam, en från USA, en från Colombia, en från Italien, två från Storbritannien och två från Australien. Vardera studie har utnyttjats från tre gånger upp till åtta gånger, vilket blir ett medelvärde på 5,5. Resultatet i studien skulle kunna överföras till mer än det som syftet utgår ifrån, patienter med ALS. Författarna anser att det även bör kunna överföras till andra med obotliga sjukdomar, likheter kan ses utifrån bakgrunden i studien. Huruvida det går att överföra till andra länder är osäkert då författarna innehar liten kunskap om hur sjukvårdssystem kan se ut i resten av världen, vilket kan sänka överförbarheten. Dock fanns en likhet i studien från Amsterdam, där

fanns beskrivningar kring deras ALS-team samt hur de arbetar. Med den kunskapen författarna har sedan innan och skaffat sig under studiens gång, kan likheter ses gentemot hur ALS-team arbetar i Sverige, vilket kan stärka överförbarheten. Gällande om studien är överförbar beror på hur läsaren av studien kan applicera resultatet till sin verksamhet (SBU, 2017). Vidare beskriver även Henricson (2017) akksamhet gällande överförbarheten, att inte överföra i högre grad än vad som kan motiveras utifrån resultatet.

En styrka under studiens gång har varit att hänsyn tagits till de etiska övervägandena. Författarna har varit noggranna med att urvalet skulle uppfylla dessa kriterier. Vidare har författarna valt bort ett tema i en av studiernas resultat. Deltagarna i denna studie hade gjort en neuropsykologisk utvärdering vilket visade på en begynnande kognitiv svikt. Då författarna inte säkert visste hur omfattande denna utvärdering var togs beslut om att inte använda resultatet. Kjellström (2017) menar att i urvalet av deltagare i studier bör hänsyn tas till sårbara grupper som personer med nedsatt kognitiv förmåga.

## **Resultatdiskussion**

Syftet var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros. Sammanfattningsvis visade resultatet att patienters erfarenheter var negativa men det fanns även de som såg det positiva i livet. Utifrån resultatet kommer fyra centrala fynd att diskuteras. Dessa är: *att känna sig som en börda, att få bestämma över sin vård och behandling, närståendes betydelse och att inte kunna vara delaktig i sociala sammanhang.*

Patienter med ALS kände sig som en börda vilket påverkade deras välbefinnande. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att patienter med ALS hade en inre oro för att bli samt vara en börda för närstående på grund av medvetenheten om att fysiska begränsningar kommer att uppstå (Kukulka et al., 2019; Ozanne et al., 2013). Det var svårt att finna glädje och mening i livet och en del patienter valde att avböja livsuppehållande åtgärder (Labra et al., 2020; Ozanne et al., 2013). Samtidigt fanns

motsatsen, att patienter valde livsuppehållande åtgärder för att minimera bördan (Labra et al., 2020). I tidigare studier kan liknande resultat ses. Ahlström (2007), Dehghani, Khoramkish, och Isfahani., (2019) samt Maffoni et al. (2019) beskriver oron utifrån andra obotliga sjukdomar såsom Multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Patienter upplevde en oro samt rädsla att inte klara sig själv längre fram och då bli beroende av närstående. Det är av vikt för sjuksköterskan att vara medveten om oron som patienter kan uppleva. Sjuksköterskor ska hjälpa patienter till att självständigt utföra egenvård (Orem, 1995) så länge som möjligt. Orem beskriver fem olika hjälpmetoder för sjuksköterskor att använda sig av. Dessa är *att utföra eller handla för en annan person, att handleda en annan person, att ge fysiskt och psykologiskt stöd, att skapa en miljö som främjar utveckling och att undervisa*. Utifrån dessa hjälpmetoder kan sjuksköterskor bedöma omvårdnadsbehovet och se hur omfattande bristen är i patienters egenvård. Vidare planerar sjuksköterskor omvårdnaden i samråd med patienter utifrån omvårdnadssystemet.

Att få bestämma över sin vård och behandling var viktigt för patienter med ALS. Ett centralt fynd i litteraturstudien var att självbestämmandet kunde påverkas (Ando et al., 2015; Foley et al., 2014; Labra et al., 2020). Patienter upplevde att de respekterades som individer när de fick bestämma och fatta beslut. Foley et al. (2014) beskrev att patienter ansåg att information om livsuppehållande åtgärder skulle ges på deras villkor. Känslor kunde te sig olika gällande information, en del upplevde det irriterande och andra ansåg att det var bra (Seeber et al., 2019). Patienter utövade även kontroll i vården som ett svar på hur okontrollerbar sjukdomen ALS var (Foley et al., 2014). Autonomi kunde även påverkas av exempelvis medicinteknisk utrustning eller när sjukvården försökte övertyga om livsuppehållande åtgärder (Ando et al., 2015). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) har sjuksköterskor ett etiskt ansvar att ge patienter tillräckligt med information, detta för att patienter ska kunna ge ett informerat samtycke till vård och behandling. *Patientlagen* (SFS 2014:821) styrker patienters rätt till att avstå information och detta beslut ska då respekteras. Samtidigt måste sjuksköterskor förvissa sig om att patienten har förstått vad hen avböjer. Däremot

utifrån litteraturstudien kan patienter med sjukdom ALS uppleva detta som att deras beslutsförmåga ifrågasätts och därmed påverka autonomin. Irritationen en del patienter upplevde av informationen de fick, skulle kunna bero på en krisreaktion vid sjukdom. Enligt Cullberg (2014) handlar det om reaktionsfasen där patienten börjar förstå vad som hänt och då upplever olika känslor, som exempelvis irritation. För sjuksköterskors del är det av vikt att vara medveten om de olika faserna för att kunna möta patienten där hen befinner sig. *Patientlagen* (SFS 2014:821) styrker även patienters rätt till att vara delaktiga i sin vård och behandling. Livsuppehållande åtgärder och vård i livets slutskede, ansåg patienter med ALS var av stor betydelse att framföra innan försämring skedde i sjukdomen (Seeber et al., 2019). Det skulle underlätta vid oväntade situationer samt ge en känsla av kontroll över sin vård även i framtiden. Genom att respektera patienters självbestämmande och integritet kan det leda till en bättre relation mellan vårdpersonal och patient, vilket också framkom i litteraturstudien som betydelsefullt i patienters liv.

Patienter med ALS ansåg att stödjande närstående var viktigt för att återfå kontroll över livet. Ett centralt fynd i studiens resultat var att närstående fungerade som ett stöd både emotionellt och praktiskt (Remm et al., 2019). I Maffoni et al. (2019) studie om patienter med Parkinsons sjukdom beskrevs även detta stöd som ansågs vara till stor hjälp för att klara sig i det dagliga livet. I en studie av Kristjansdottir et al. (2018) som innefattar patienter med obotlig sjukdom beskrivs även vikten av närståendes stöd. Patienter uppskattade deras medvetenhet angående de förändringar som sjukdomen medförde. Närståendes betydelsefulla roll i att stödja den drabbade benämns även av Cancerfonden (u.å.). Stöd ges genom att finnas till hands, visa omtanke samt genom att kunna samtala med varandra. Orem (1995) benämner denna vårdande relation som närståendeomsorg. Som sjuksköterskor är det av vikt att vara medveten om vilken påfrestning det kan innebära för närstående och därmed även för patienten. Svensk sjuksköterskeförening (2015) belyser vikten av att vårdpersonal bör möta hela familjen som en enhet och diskutera vården. Patient och närstående kan då fångas upp i tid och därmed kan fysisk och psykisk ohälsa förebyggas, vilket även kan leda till minskade

kostnader för samhället. När närstående inte längre kan tillgodose egenvårdsbehovet (Orem, 1995) är det befogat med professionell omvårdnad.

Patienter med ALS upplever en förlust att inte kunna vara delaktiga i sociala aktiviteter på grund av funktionsnedsättningar. Ett centralt fynd i litteraturstudien var betydelsen av patienters sociala interaktioner med andra människor (Foley et al., 2014; Kukulka et al., 2019; Labra et al., 2020). Att inte längre ha den fysiska förmågan att utföra intressen samt vara aktiva, ledde till en enformig vardag samt gav upphov till känslor av ensamhet (Kukulka et al., 2019). Patienter kunde även medvetet avstå från aktiviteter på grund av dysfagi eller dysartri (Foley et al., 2014; Kukulka et al., 2019). I tidigare studier där patienter med sjukdom Multipel skleros kan liknande resultat ses. Wenneberg och Isaksson (2014) beskriver i sin studie när patienter blev begränsade i sin sjukdom, isolerade de sig i hemmet för att undvika uppmärksamhet från andra personer. Lex et al. (2018) styrker att i samband med sjukdomen blev patienter mer begränsade och hade svårare för att upprätthålla sociala relationer.

Begreppet KASAM, känsla av sammanhang, innehåller de tre delarna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky., 2005). Begriplighet innebär hur en person kan förstå en händelse eller situation och varför den är på ett visst vis.

Hanterbarhet handlar om hur personer kan hantera situationen samt vilka resurser som finns till hands. Meningsfullhet innebär det som ger mening och är av betydelse för personer i olika situationer. Ju mer av dessa tre komponenter en person har kan leda till en högre känsla av sammanhang. Om sociala aktiviteter minskar till följd av sjukdom kan det leda till minskad meningsfullhet och därmed sänks känsla av sammanhang. Att träffa andra i samma situation och under samma förutsättningar exempelvis genom olika stödgrupper kan meningsfullhet kanske uppnås, vilket stärker känslan av sammanhang. I litteraturstudiens resultat framkom även detta, att stödgrupper hade en positiv inverkan på patienter med ALS.

Ahlström (2007) beskriver vikten av gemenskap i arbetslivet, medan Lundman och Jansson (2007) säger att meningsfulla aktiviteter motverkar risk för ensamhet och nedstämdhet. Konsekvenser av sjukdomen ALS kan i många fall leda till ett försämrat psykiskt mående för patienter (Ansved & Solders, 2012), vilket kan innebära ökade kostnader för samhället.

Då litteraturstudien utgår från patienters perspektiv så anser författarna att fortsatt forskning bör ske, då det framkom i resultatet att erfarenheterna var olika för varje individ. Skulle även vara intressant om forskning skedde kring genusperspektivet för att se om skillnader finns. Samhället idag ser inte ut som förr då könsroller börjar suddas ut och inte har den betydelsen den engång haft. I dagsläget strävas det efter en jämlikhet, inte bara inom vården utan även i samhället. Vidare kan det även vara av vikt att studera barns perspektiv om hur det är att leva med en förälder med sjukdomen ALS eller andra obotliga sjukdomar. Det hade kanske kunna underlätta för sjuksköterskor i den familjefokuserade omvårdnaden.

## **Slutsats**

Självbestämmande över vård och behandling var avgörande för att få uppleva någon form av kontroll i sitt liv då sjukdomen är oförutsägbar. Information kring bemötandet av patienter med ALS bör uppmärksammas i sjuksköterskeutbildningar då det är en sårbar patientgrupp. För att kunna ge rätt vård och stöd erfordrar det att sjuksköterskor har kunskap om och erfarenhet av sjukdomen och förmåga att se patientens hela livssituation.

## Referenser

(\*) Artiklar som ingår i resultatet.

Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3a), 76-83. doi: [10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x)

\*Ando, H., Cousins, R., & Young, C. A. (2019). Exploring and addressing ‘concerns’ for significant others to extend the understanding of quality of life with motor neurone disease: a qualitative study. *Journal of Central Nervous System Disease*. 11, 1-10. doi: 10.1177/1179573519859360

\*Ando, H., Williams, C., Angus, R. M., Thornton, E. W., Chakrabarti, B., Cousins, R., ... Young, C. A. (2015). 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. doi: [10.1111/bjhp.12104](https://doi.org/10.1111/bjhp.12104)

Ansved, T., & Solders., G. (2012). Neuromuskulära sjukdomar. I J. Fagius., & D. Nyholm. (Red.), *Neurologi*. (5. uppl s.118-160). Stockholm: Liber.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. uppl.) Stockholm: Natur och kultur.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Hämtad 2020-03-12 från [https://hkr.instructure.com/courses/2672/files/340337?module\\_item\\_id=95549](https://hkr.instructure.com/courses/2672/files/340337?module_item_id=95549)

Cancerfonden. (u.å). Att vara närstående. Hämtad 2020-05-19 från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/att-vara-narstaende>



\*Cipolletta, S., Gammino, G. R., & Palmieri, A. (2017). Illness trajectories in patients with amyotrophic lateral sclerosis: How illness progression is related to life narratives and interpersonal relationships. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 5033-5043. doi: [10.1111/jocn.14003](https://doi.org/10.1111/jocn.14003)

Cullberg, J. (2014). *Kris och utveckling* (5., [omarb. och utvidgade] uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

Dehghani, A., Khoramkish, M., & Isfahani, S. S. (2019). Challenges in the Daily Living Activities of Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. *International journal of community based nursing and midwifery*, 7(3), 201-210. doi: 10.30476/IJCBNM.2019.44995.

\*Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, 101, 113-119. doi: [10.1016/j.socscimed.2013.11.003](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.003)

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4., [rev.] uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl s.129-140). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl s.141-152). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl s.411-420). Lund: Studentlitteratur.

Hjärnfonden. (u.å). Vad är ALS?. Hämtad 2020-03-15 från <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/als/>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl s.81-98). Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl s.57-80). Lund: Studentlitteratur.

Kristjansdottir, O. B., Stenberg, U., Mirkovic, J., Krogseth, T., Ljoså, T. M., Stange, K. C., & Ruland, C. M. (2018). Personal strengths reported by people with chronic illness: A qualitative study. *Health Expectations*, 21(4), 787-795. doi: 10.1111/hex.12674

\*Kukulka, K., Washington, K. T., Govindarajan, R., & Mehr, D. R. (2019). Stakeholder Perspectives on the Biopsychosocial and Spiritual Realities of Living With ALS: Implications for Palliative Care Teams. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(10), 851-857. doi: [10.1177/1049909119834493](https://doi.org/10.1177/1049909119834493)

\*Labra, J., Hogden, A., Power, E., James, N., & Flood, V. M. (2020). Gastrostomy uptake in motor neurone disease: a mixed-methods study of patients' decision making. *BMJ open*, 10(2), 1-10. doi: [10.1136/bmjopen-2019-034751](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034751)

Lex, H., Weisenbach, S., Sloane, J., Syed, S., Rasky, E., & Freidl, W. (2018). Social-emotional aspects of quality of life in multiple sclerosis. *Psychology, health & medicine*, 23(4), 411-423. doi: 10.1080/13548506.2017.1385818

Lindquist, U-C. (2014). *Ro utan åror, en bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedts.

Lundman, B., & Jansson, L. (2007). The meaning of living with a long-term disease. To revalue and be revalued. *Journal of Clinical Nursing*, 16(7b), 109-115. doi: [10.1111/j.1365-2702.2007.01802.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01802.x)

Maffoni, M., Pierobon, A., Frazzitta, G., Callegari, S., & Giardini, A. (2019). Living with Parkinson's—past, present and future: a qualitative study of the subjective perspective. *British Journal of Nursing*, 28(12), 764-771. doi: [10.12968/bjon.2019.28.12.764](https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.764)

\*Morris, M. A., Dudgeon, B. J., & Yorkston, K. (2013). A qualitative study of adult AAC users' experiences communicating with medical providers. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(6), 472-481. doi: 10.3109/17483107.2012.746398

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl s.421-438). Lund: Studentlitteratur.

Orem, D.E. (1995). *Nursing: concepts of practice*. (5. uppl.). St Louis: Mosby.

Ozanne, A., & Graneheim, U. H. (2018). Understanding the incomprehensible—patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 663-671. doi: 10.1111/scs.12492

\*Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of clinical nursing*, 22(15-16), 2141-2149. doi: [10.1111/jocn.12071](https://doi.org/10.1111/jocn.12071)

*Patientlagen* (SFS 2014:821). Hämtad från Riksdagens webbplats:

<https://www.vardforbundet.se/rad-och-stod/regelverket-i-varden/patientlagen/>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9. uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

\*Remm, S., Halcomb, E., & Stephens, M. (2019). Experiences of being diagnosed with motor neuron disease: "I just want to know". *Collegian*, 26(5), 550-555. doi:

[10.1016/j.colegn.2019.02.002](https://doi.org/10.1016/j.colegn.2019.02.002)

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl s.375-389). Lund: Studentlitteratur.

SBU. (2017). Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik.

Hämtad 2020-05-14 från

[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok\\_kapitel08.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf)

\*Seeber, A. A., Pols, A. J., Hijdra, A., Grupstra, H. F., Willems, D. L., & de Visser, M. (2019). Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS. *BMC palliative care*, 18, 1-10. doi: [10.1186/s12904-019-0433-6](https://doi.org/10.1186/s12904-019-0433-6)

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63-75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201

Socialstyrelsen. (2018). Amyotrofisk lateralskleros. Hämtad 2020-03-08 från

<https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/amyotrofisk-lateralskleros/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad* [Broschyr]. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN–International Council of Nurses* [Broschyr]. Hämtad från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Wenneberg, S., & Isaksson, A. K. (2014). Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. *Vård i Norden*, 34(3), 23-27. doi: 10.1177/010740831403400306

World Medical Association. (2018). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 2020-03-15 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl s.59-82). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1

### Sökschema

<b>Databas: PubMed</b> <b>Datum: 2020-04-01</b>			
<b>Syfte:</b> Syftet var att beskriva patienters erfarenhet av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros.			
<b>Sökning nr och namn</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Valda artiklar</b>
S1 ALS	"amyotrophic lateral sclerosis"[MeSH] OR ("amyotrophic"[All Fields] AND "lateral"[All Fields] AND "sclerosis"[All Fields]) OR "amyotrophic lateral sclerosis"[All Fields]	26792	
S2 Leva med	"quality of life"[MeSH] OR ("quality"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "quality of life"[All Fields]	391788	
S3 Patient	"patients"[MeSH] OR "patients"[All Fields] OR "patient"[All Fields]	6888693	
S4 Erfarenhet	"qualitative research"[MeSH] OR ("qualitative"[All Fields] AND "research"[All Fields]) OR "qualitative research"[All Fields]	168251	
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	35	
<b>Begränsningar</b>	Sökning nr 5 + 2012-2020	31	5

<b>Databas: Cinahl Complete</b>			
<b>Datum: 2020-04-02</b>			
<b>Syfte:</b> Syftet var att beskriva patienters erfarenhet av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros.			
<b>Sökning nr och namn</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Valda artiklar</b>
S1 ALS	amyotrophic lateral sclerosis [MH] OR "motor neuron disease" [Fritext] OR "gehrig's disease" [Fritext]	5357	
S2 Erfarenhet	experience [Fritext] OR perception [Fritext] OR attitudes [Fritext]	754388	
S3 Leva med	"living with" [Fritext] OR "in everyday life" [Fritext] OR daily life [Fritext]	172057	
S4 Patient	patient* [Fritext]	2152402	
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	55	
<b>Begränsningar</b>	Sökning nr 5 + Peer-reviewed, engelska, 2012-2020	35 (1) <sup>1</sup>	2

<sup>1</sup> antal dubletter

<b>Databas: PsycINFO</b>			
<b>Datum: 2020-04-03</b>			
<b>Syfte:</b> Syftet var att beskriva patienters erfarenhet av att leva med sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros.			
<b>Sökning nr och namn</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Valda artiklar</b>
S1 ALS	amyotrophic lateral sclerosis [Anywhere]	5449	
S2 Erfarenhet	Experience [Anywhere]	580228	
S3 Patient	Patient [Anywhere]	772156	
S4	S1 AND S2 AND S3	111	
<b>Begränsningar</b>	Sökning nr 4 + Peer-reviewed, engelska, 2012-2020	63 (2) <sup>2</sup>	3

2 Antal dubletter



Tabell: Sammanfattning av inkluderade empiriska studier (n=10)

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ando, H. Cousins, R. Young, C. A.  Exploring and addressing concerns for significant others to extend the understanding of quality of life with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. Storbritannien, 2019.	Att undersöka ALS patienters oro för närstående för att få en djupare förståelse för de drabbades livskvalite.	Kvalitativ metod. Ändamålsenligt urval Rekrytering via polikliniskt besök hos neurolog (n=28) varav 2st togs bort pga fel i ljudinspelningen. <b>Inklusionskriterier:</b> Bulbär eller spinal muskelatrofisk form av ALS, ha förmåga att kommunicera. <b>Exklusionskriterier:</b> Ej kunde ge informerat samtycke eller drabbats av ett allvarligt fysiskt eller psykiskt tillstånd. Fördjupade semistrukturerade intervjuer.	26 inspelade intervjuer på 20-90 min. varav 8 via telefon. 5 deltagare använde sig av kommunikationshjälpmedel. 6 deltagare hade ledsagare med sig. Tematisk innehållsanalys, bestod av induktiva och deduktiva processer.	Välbefinnande när familjen fanns närvarande. ALS gjorde banden starkare. Upplevelserna av närståendes välbefinnande var av stor betydelse för deras välmående. Oron över att sjukdomen skulle belasta närstående både fysiskt och psykiskt. Oro över närståendes framtid efter deras död. Drog sig för att be om hjälp för att skona sina anhöriga. Valde vårdboende för att ej belasta.	Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarar på syftet och citat finns invävt. Verifierbarhet <b>stärks</b> därför att frågor finns bifogade. Pålitlighet <b>sänks</b> därför att forskarnas förståelse inte är redovisad. Överförbarhet <b>stärks</b> därför att det går att göra om i en liknande kontext.
Ando, H. Williams, C. Angus, R. M. Thornton, E. W. Chakrabarti, B. Cousins, R. Piggin, L. H. Young, C. A.  Why don't they accept non-invasive ventilation?: Insight into the interpersonal perspectives of patients with motor neurone disease.  Storbritannien, 2015.	Att få en djupare förståelse om varför vissa ALS drabbade avstår eller avbryter NIV-behandling.	Fenomenologisk ansats. Ändamålsenligt urval (n=9), rekryterades varav 7 män, medelålder 67 år, 2 kvinnor, 40 år resp 64 år. 6 avbröt NIV-behandlingen. 2 provade inte alls och 1 provade behandlingen i 2 månader. <b>Inklusionskriterier:</b> Bekräftad ALS enligt El Escorial-diagnostiska kriterier. <b>Exklusionskriterier:</b> Kognitiv svikt. Semistrukturerade intervjuer.	Totalt 12 inspelade intervjuer, varav 5 före påbörjad NIV-beh och 7 efter. Inspelade intervjuer, varade mellan 20-60 min. 1 intervju spelades ej in, fältanteckningar fördes istället. 2 forskare från huvudstudien ansvarade för intervjuerna och utfördes hos patienten eller på sjukhuset. Innehållsanalys (IPA) användes. Analys utfördes av mer än en forskare	Upplevde sig begränsad när NIV användes. Funderingar kring en mask i ansiktet, kunde ge en klaustrofobisk känsla de ej vill uppleva. Vid prövning av masken upplevde enstaka att deras hälsa blev sämre, även en känsla av att masken var främmande. Vid utandning upplevdes andnöd då NIV ville 'trycka in' all luft igen. Förlorad autonomi med NIV. NIV avskräckte även en från framtida besök på sjukhus. Påtryckningar från sjukhus om användandet av NIV gjorde att patienter drog sig tillbaka.	Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarar på syftet och citat finns invävt. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att inga intervjufrågor är presenterade. <b>Stärks</b> därför att analys är välbeskriven. Pålitlighet <b>stärks</b> därför att analysen är gjord av mer än en forskare. <b>Sänks</b> därför att förståelse inte finns. Överförbarhet <b>sänks</b> därför att urvalet är litet.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Cipolletta, S. Gammino, G. R. Palmieri, A.</p> <p>Illness trajectories in patients with amyotrophic lateral sclerosis: How illness progression is related to life narratives and interpersonal relationships.</p> <p>Italien, 2017.</p>	<p>Att undersöka om det fanns skillnader i sjukdomsförloppet i de olika formerna av ALS när det gäller personliga, sociala och funktionella dimensioner.</p>	<p>Grounded theory. Ändamålsenligt urval (n=18) varav 8 män, genomsnittsalder 69,8 år. 10 kvinnor genomsnittsalder 60,7 år. Låg till medelhög utbildning, bodde tillsammans med sin partner, tid sen diagnos: några dagar till 4 år. Rekryterades via neurologimottagning av en psykolog utbildad inom ALS.</p> <p><b>Inklusionskriterier:</b> Förstå italienska, förmåga att integrera tillfredsställande via tal, skrift eller eyetracking teknologi samt diagnostiserats med ALS enligt El Escorial-diagnostiska kriterier.</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> nej.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Intervjuer med genomsnitt på 45 min. Inspelade och transkriberades verbatim. 1 av intervjuerna kommunicerade patienten via skrift.</p> <p>Induktiv innehållsanalys.</p> <p>Analys utförd av forskarna.</p>	<p>ALS innebar förlust av personliga roller som aktiva individer.</p> <p>Diagnosen upplevdes olika.</p> <p>Positiv inställning till livet. Fokus på nuet, leva fullt ut, njuta. Stort socialt nätverk. Genom ALS, kom närmre närstående, gav upplevelse av att ej känna sig övergivna. Medvetenhet om risken, att en dag förlora dessa relationer.</p> <p>Skuld, att ha förstört närståendes liv, bli en börda. Pessimistiska, förlorat hoppet, levde endast för dagen.</p> <p>Framtiden var lika med lidande och död.</p>	<p>Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarar på syftet och citat finns invävt. <b>Sänks</b> därför att delar av urvalet ej var lämpligt. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att intervjufrågor inte är presenterade. <b>Stärks</b> därför att analys är välbeskriven. Pålitlighet <b>sänks</b> därför att förförståelse inte finns. <b>Stärks</b> därför att analysen är gjord av flera.</p> <p>Överförbarhet <b>sänks</b> därför att kontexten inte är väl beskriven.</p>
<p>Foley, G. Timonen, V. Hardiman, O.</p> <p>Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Irland, 2014.</p>	<p>Att få förståelse av vad förlust betyder för ALS drabbade men även hur ALS drabbade utövade kontroll i sin vård som svar på förlusten.</p>	<p>Grounded theory. Bekvämlighets urval (n=34) varav 17 män, 17 kvinnor. 37-81 år..</p> <p>Rekryterade från irländska ALS-register. 27 bodde med familj, resterande ensamma alt vårdboende.</p> <p><b>Inklusionskriterier:</b> nej.</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> nej.</p> <p>Djupgående intervjuer.</p>	<p>Sept 2011 till Aug 2012. 32 intervjuer utfördes hemma, 1 på hospice och 1 på vårdinrättning. Av 9 intervjuer närvarade livskamraten.</p> <p>Första författare utförde intervjuer, inspelat på 40-130 min/intervju, genomsnitt 80 min (908 sidor- 332679 ord).</p> <p>Induktiv innehållsanalys.</p> <p>Analys utförd av forskarna.</p>	<p>Förlust innebar när olika kroppsliga förmågor försvann, blev sämre i sjukdomen.</p> <p>Några ansåg att det ej gick att ha kontroll då ALS är oberäknelig. En del ansågs sig ha kontroll genom att leva i nuet och försöka ha 'normala' aktiviteter.</p> <p>Kände kontroll när de fick fatta beslut om sin vård, att acceptera eller få lov att neka olika vårdtjänster.</p>	<p>Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att citat finns invävt. Urval och datainsamlingsmetod var relevant i relation till syftet. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att intervjufrågor inte är presenterade. <b>Stärks</b> därför att analys är välbeskriven. Pålitlighet <b>sänks</b> därför att ingen förförståelse finns. <b>Stärks</b> därför att analysen är gjord av flera.</p> <p>Överförbarhet <b>sänks</b> därför att det skiljer sig från land till land i kontexten.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Kukulka, K. Washington, K. T. Govindarajan, R. Mehr, D. R.</p> <p>Stakeholder Perspectives on the Biopsychosocial and Spiritual Realities of Living With ALS: Implications for Palliative Care Teams.</p> <p>Columbia, 2019.</p>	<p>Att beskriva verkligheten av att leva med ALS för att palliativa vårdteam ska få en djupare förståelse för de drabbades behov.</p>	<p>Fenomenologisk ansats Stratifierat urval (n=14) varav 7 män och 7 kvinnor. Rekryterades via ALS-klinik.. <b>Inklusionskriterier:</b> 18 år eller äldre, diagnostiserad ALS utifrån El Escorial criteria. upplevt minst ett besök på kliniken, delta med eller utan hjälp i en intervju på engelska. <b>Exklusionskriterier:</b> nej. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Intervjuerna varade mellan 34-76 min, genomsnitt 55 min. Två patienter lämnade skriftliga svar pga kommunikationssvårigheter. Utfördes via telefon eller personligen beroende på deltagaren. Transkriberade intervjuer. Induktiv tematisk innehållsanalys, bildade två tema. Patienter och deras vårdare fick betalt för att de deltog, 70 USD.</p>	<p>Oroliga för att vara en börda för andra. Information och utb kring ALS upplevdes ej vara tillräckligt. Rädsla av att göra bort sig i sociala sammanhang, uppkom känslor som ensamhet. Religiöst engagerade upplevde sällan hopplöshet för framtiden eller depression.</p>	<p>Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att det svarar på syftet, citat finns invävt, urvalet är väl beskrivet. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att frågorna inte är presenterade. <b>Stärks</b> därför att analys välbeskriven, exempel på analysprocess finns. Pålitlighet <b>stärks</b> därför att analysen är gjord av flera. <b>Sänks</b> därför att förförståelse inte finns presenterad Överförbarhet <b>sänks</b> därför att kontexten inte är beskriven.</p>
<p>Labra, J. Hogden, A. Power, E. James, N. Flood, V. M.</p> <p>Gastrostomy uptake in motor neurone disease: a mixed-methods study of patient's decision making.</p> <p>Australien, 2020.</p>	<p>Att få en förståelse för varför patienter med ALS accepterar eller avvisar PEG.</p>	<p>Kvalitativ metod. Ändamålsenligt urval (n=9) Rekrytering skedde via ALS klinik. <b>Inklusionskriterier:</b> Förstå/tala engelska för att ge informerat samtycke, kunna svara på öppna frågor med tal/skrift eller kommunikationshjälpmedel, bo 1 tim bilresa från sjukhuset för att möjliggöra datainsamling hemma. <b>Exklusionskriterier:</b> nej. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Data samlades in vid 3 olika tillfällen under en 3v period. Intervjuerna utfördes av en forskare som var okänd för deltagarna och som ej var involverad i deras vård. Utfördes i hemmet eller på sjukhus. Kvalitativ innehållsanalys. Analys utförd av flera.</p>	<p>En av nio deltagare avböjde PEG. Ville ej förlänga livet, vara en börda för sin fru, en hög funktionsnedsättning gav ingen livskvalite. Vill även vara hemma i det bekväma än att ligga på sjukhus. Accepterade PEG upplevde livskvalite, minskad börda för andra, ökad självständighet, kunna fortsätta med aktiviteter och få kontroll.</p>	<p>Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarar på syftet och citat finns invävt. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att intervjufrågorna inte är presenterade. <b>Stärks</b> därför att analys välbeskriven. Pålitlighet <b>stärks</b> därför att analys är gjord av flera. <b>Sänks</b> därför att förförståelse inte finns. Överförbarhet <b>sänks</b> därför att urvalet är litet.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Morris, M. A. Dudgeon, B. J. Yorkston, K.</p> <p>A qualitative study of adult AAC users experiences communicating with medical providers.</p> <p>USA, 2013.</p>	<p>Att utforska patienters erfarenheter av att använda AAC i kommunikation med vårdgivare inom primärvården.</p>	<p>Fenomenologisk ansats. Ändamålsenligt urval (n=5) varav 2 män 36 år resp 58 år. 3 kvinnor mellan 44-56 år. Haft sin diagnos 2-10 år. <b>Inklusionskriterier:</b> Ha anv. AAC i minst 6 månader, ha adekvat språk och kognitiv förmåga. Kunna fatta juridiska och medicinska beslut själva.. <b>Exklusionskriterier:</b> nej. Semistrukturerade intervjuer och online fokusgrupper.</p>	<p>Intervjuer varade 1 tim, utfördes på en lämplig tid och plats för deltagarna. Ca 1v innan fick deltagarna kopia av frågorna. Ljud och- videoinspelning, för att fånga icke verbala kommunikationsstrategier hos deltagarna. Transkribering av intervjuer och fokusgrupp. Fenomenologisk analys. Analys utfördes av flera.</p>	<p>Förberedelse inför mötet i form av stödanteckningar, spara tid och energi från deltagarna. Tidsbrist upplevdes, skapade stress, ledde till att man ej tog upp de som var tänkt. Bemöts som att de hade kognitiv nedsättning, upplevde ändå att de fick besluta om sin vård. För att möten skulle bli bra ansåg dem att de hade ansvar för att utb vården kring deras kommunikationssätt. Dåligt bemötande resulterade i att deltagare ej följde behandling eller återkom.</p>	<p>Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarar på syftet, citat finns invävt. Olika datainsamlingsmetoder användes. Verifierbarhet <b>stärks</b> därför att intervjufrågor är presenterade. Pålitlighet <b>stärks</b> därför att analys är gjord av flera. <b>Sänks</b> därför att ingen förståelse finns. Överförbarhet <b>sänks</b> därför att urvalet är litet.</p>
<p>Ozanne, A. O. Graneheim, U. H. Strang, S.</p> <p>Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.</p> <p>Sverige, 2013.</p>	<p>Att belysa erfarenheter av vad som hjälper samt hindrar människor med ALS att finna mening i livet.</p>	<p>Kvalitativ metod. Ändamålsenligt urval (n=14) 7 män, 7 kvinnor. 42-80 år, median 67 år. Rekryterade från tidigare studie. Bodde hemma med varierande hjälp. Haft ALS mellan 2-13 år. <b>Inklusionskriterier:</b> Haft diagnos i 6 månader, frånvaro av annan terminal sjukdom, förmåga att kunna tala förståeligt. <b>Exklusionskriterier:</b> Sent terminal stadium med svår andningsinsufficiens, förlust av förståelig kommunikation. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>14 intervjuer utfördes våren 2007 av första författaren antingen hemma hos deltagaren eller sjukhuset. Inspelat material på 20-83 min, median 48min + anteckningar fördes. Kvalitativ innehållsanalys enligt artikel 16. Transkriberades av första författaren, dubbelkollas slumpmässigt av sista författaren. Analys enligt artikel 11, utfördes i flera steg.</p>	<p>Upplevelse av ångest över liv och död: Ångest för sjukdomens yttringar än själva döden. Tankar på döden tog tid från annat. Rädsla att bli fångad i sin kropp och bli beroende av andra, skapade skuld känslor och skam. Bitterhet över att just de har drabbats. Rädsla av att förlora sina nära och bli ensamma. Finna mening trots sjukdom: Familj och vänner gav styrka. Trygghet av att få hjälp. Vara aktiv och lägga tid på intresse. Acceptera sin situation. Leva i nuet och glädjas åt det lilla, inte ödsla tid på sådant som förr upplevdes irriterande.</p>	<p>Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarade på syftet, citat finns invävt. Urval och datainsamlingsmetod var relevant i relation till syftet. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att ingen intervjuguide presenteras. <b>Stärks</b> därför att analysen går att göra om. Pålitlighet <b>sänks</b> därför att ingen förståelse finns. <b>Stärks</b> därför att analysen är gjord av flera. Överförbarhet <b>stärks</b> därför att kontexten är väl beskriven.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlings-metod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Remm, S. Halcomb, E. Stephens, M.  Experiences of being diagnosed with motor neuron disease: "I just want to know"  Australien, 2019.	Att undersöka ALS patienters upplevelse av att få diagnosen samt hur dessa upplevelser har påverkat deras liv.	Grounded theory. Ändamålsenligt urval (n=6) varav 3 kvinnor, 30-80 år, haft ALS 1 mån-4 år. 3 män, 30-70 år, haft ALS 3 mån- 2 år. Rekrytering skedde via organisationer, forskningsgrupper, ALS kliniker. <b>Inklusionskriterier:</b> Engelsktalande, utan kognitiv påverkan. <b>Exklusionskriterier:</b> nej. Semistrukturerade intervjuer.	Utfördes av leg ssk. 4 hemma hos deltagare, 1 via Skype och 1 via e-mail. En av intervjuerna närvarande vårdare. Intervjuerna spelades in, intervjuaren spelade även in fältanteckningar om varje intervju. Tematisk innehållsanalys.	Bli behandlad som en person: Ses som en individ och inte till sin diagnos. Återfå sig själv och kontroll över livet: Fortsätta som vanligt och inte låta diagnosen ta över. Stöd: Familj, vänner, tron på gud och vården var betydelsefullt. Stödgrupper upplevdes negativt.	Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att de svarar på syftet och citat finns invävt. <b>Sänks</b> därför att ingen pilotintervju är gjord. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att inga intervjufrågor är presenterade. Pålitlighet <b>sänks</b> därför att ingen förståelse finns. Överförbarhet <b>sänks</b> därför att kontext inte är väl beskriven samt litet urval.
Seeber, A. A. Pols, A. J. Hijdra, A. Grupstra, H. F. Willems, D. L. de Visser, M.  Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS.  Amsterdam, 2019.	Att undersöka patienters reflektioner av vårdplanering kring behandlingsalternativ och vård i livets slut på ett ALS-centrum i Amsterdam.	Grounded theory. Ändamålsenligt urval (n=21) varav 13 män, 8 kvinnor. Rekrytering via neurolog eller specialist ssk i de multidisciplinära ALS-teamet. <b>Inklusionskriterier:</b> Vuxna med ALS eller PMA med stor variation i ålder, kön, sjukdoms början, svårighetsgrad samt funktionsnedsättning. <b>Exklusionskriterier:</b> Frontallobsdemens. Djupgående semistrukturerade intervjuer	Augusti 2011 till november 2012. Patienter följdes under 6 mån genom icke-deltagande observation, fältanteckningar fördes, efter observationsperioden gjordes intervjuer under 6 mån, utfördes hemma hos patient. Intervjuerna varade mellan 45-120 min. 21 intervjuer varav 16 där närstående närvarande och deltog aktivt. Induktiv innehållsanalys Intervjuguide användes.	Upplivede positivt med vårdplanering, att det fanns personal som var menade för dem. Information kring försämring i ALS upplevdes positivt då man fick vetskap om olika behandlingsalternativ som fanns. Att få information om behandlingsalternativ innan funktionsnedsättning uppkommit upplevdes som negativt.	Tillförlitlighet <b>stärks</b> därför att det svarar på syftet och citat finns invävt. Verifierbarhet <b>sänks</b> därför att intervjuguide inte är presenterad. Pålitlighet <b>stärks</b> därför att analysen är gjord av flera. <b>Sänks</b> därför att förståelse inte finns. Överförbarhet <b>sänks</b> därför att intervjuerna inte går att göra om utan intervjuguiden.