



Högskolan
Kristianstad

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
VT 2024
Fakulteten för hälsovetenskap

Amyotrofisk lateralskleros: Att leva med en obotlig sjukdom

En kvalitativ litteraturstudie

Isabella Bergström & Mikaela Gerth

Författare

Isabella Bergström & Mikaela Gerth

Titel

Amyotrofisk lateralskleros: Att leva med en obotlig sjukdom.

Handledare

Lena Ottosson

Examinator

Helena Larsson

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig sjukdom. Att leva med ALS medför att nervceller som styr skelettmuskler dör vilket leder till att den viljestyrda muskulaturen försvagas och personen blir alltmer funktionshindrad. Att leva med en långvarig sjukdom är en process som kräver stöd när självbilden ändras.

Syfte: Beskriva patientens upplevelse av att leva med Amyotrofisk lateralskleros.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie som är baserad på nio artiklar där analysmetoden följde Fribergs (2022) fyrstegsmodell.

Resultat: Resultatet grundar sig i två huvudkategorier; *Hur sjukdomen förändrar livet* och *Känslan av att tappa fotfästet* med tillhörande subkategorier. Förtvivlan, hopplöshet, maktlöshet och ilska är känslor som personerna med ALS upplevde när kroppen förändrades på grund av sjukdomen. Kroppen upplevdes som frusen eller som att den hade gett upp vilket beskrevs som att leva i ett helvete där det enda valet de hade var att se sig själva dö utan att kunna göra något. När kroppen förändrades påverkades familjen som ledde till att personerna med ALS upplevde känslan av att vara en börda. Att hitta sig själv efter att ha fått ALS och återta kontrollen över sitt liv var viktiga aspekter som belyses för att lära sig att leva med sjukdomen.

Diskussion: Studiens diskussion lyfter tre fynd; *Delaktighetens betydelse för att återta kontroll*, *Upplevelse att vara en börda* och *Betydelsefullt stöd från närstående*. Dessa fynd diskuteras utifrån McCormack & McCance's (2021) teori om personcentrerad omvårdnad.

Nyckelord

amyotrofisk lateralskleros, ALS, patienters upplevelse, personcentrerad vård, att leva med, obotlig sjukdom

Author

Isabella Bergström & Mikaela Gerth

Title

Amyotrophic lateral sclerosis: To live with an incurable disease.

Supervisor

Lena Ottosson

Examiner

Helena Larsson

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an incurable disease. To live with ALS means that the nerve cells that control the skeletal muscles die. Which leads to a weakening of voluntary muscles and the person becomes increasingly more disabled. Living with a long-term illness is a process that requires support as the self-image changes.

Aim: Describe patient's experience to live with Amyotrophic lateral sclerosis.

Method: A qualitative literature study that is based on nine articles where the analysis method followed Friberg's (2022) four-step model.

Result: The results are based on two main categories; *How the disease changes life* and *The feeling of losing one's footing* with associated subcategories. Despair, hopelessness, powerlessness, and anger are feelings that the people with ALS experienced as the body changed due to the disease. They felt as if their body was frozen or as if it had given up. Which in its own was described as living in a hell where the only choice they had was to watch themselves without being able to do anything. As the body changed, the family was affected, causing the people with ALS to experience the feeling of being a burden. Finding oneself after being diagnosed with ALS and regaining control over one's life were important aspects highlighted in learning to live with the disease.

Discussion: The study's discussion highlights three findings; *The importance of participation in regaining control*, *Experience of being a burden* and *Meaningful support from relatives*. These findings are discussed based on McCormack & McCance's (2021) theory of person-centered nursing.

Keywords

amyotrophic lateral sclerosis, ALS, patient experience, person-centered care, to live with, incurable disease

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Sökvägar och urval.....	9
Granskning och analys	10
Etiska överväganden	11
Förförståelse	12
Resultat	12
Hur sjukdomen förändrar livet	13
<i>Den förändrade kroppen</i>	13
<i>Delaktighetens betydelse när livet ändras</i>	16
Känslan av att tappa fotfästet	17
<i>Hur synen på livet ändras</i>	17
<i>Närståendes betydelse</i>	19
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
<i>Tillförlitlighet</i>	20
<i>Verifierbarhet</i>	21
<i>Pålitlighet</i>	22
<i>Överförbarhet</i>	22
Resultatdiskussion.....	23
<i>Delaktighetens betydelse för att återta kontroll</i>	23
<i>Upplevelse av att vara en börda</i>	25
<i>Betydelsefullt stöd från närstående</i>	28
Slutsats	30
Referenser	31
<i>Bilaga 1. Sökschema</i>	41
<i>Bilaga 2. Artikelöversikt</i>	44

Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig neurologisk sjukdom. I Sverige drabbas cirka 250 personer per år och cirka 850 personer lever med sjukdomen idag. När en person insjuknat i ALS är medellivslängden 2-3 år (Socialstyrelsen, 2022). Svensk sjuksköterskeförening (2024b) beskriver att omvårdnaden ska genomsyras av en humanistisk människosyn och sträva efter välbefinnande och livskvalitet vilket kräver en djupare förståelse för patienten som person. ALS är en sjukdom som påverkar livet för många på flera olika vis, dels fysiska funktionsnedsättningar, dels emotionell, social och existentiell påverkan. I sin gripande självbiografi beskriver Markus Schulz sin upplevelse av att leva med ALS och citatet belyser den okunskap som finns om sjukdomen vilket berörde oss djupt. ”Sjukvården och samhället måste börja betrakta oss som levande individer, inte som en grupp som ändå snart ska dö” (Schulz, 2019, s.4).

Bakgrund

Att leva med ALS innebär att nervceller som styr skelettmuskler dör vilket leder till att den viljestyrda muskulaturen försvagas och personen blir alltmer funktionshindrad. Motorneuronsjukdomar är en samling av sjukdomar som drabbar motoriska nervceller i motorcortex och motorneuron i ryggmärgen. Gemensamt är att ryggmärgens laterala del ersätts av bindväv när nervceller som styr skelettmuskulaturen dör. Det leder till att nervsystemet ej kan skicka impulser till musklerna som förtvinar eftersom de inte används (Socialstyrelsen, 2022). ALS är en benämning på en grupp motorneuronsjukdomar som drabbar nedre och övre motorneuron. Vanlig debut är mellan 45–75 års ålder. Upp till 65 års ålder drabbas dubbelt så många män av sjukdomen, därefter är könsskillnaden ej lika tydlig (Socialstyrelsen, 2022). Symptomen vid ALS är progressiva och personen blir alltmer funktionshindrad. I ett tidigt skede är det vanligt med central pares i någon extremitet och symptomen uppkommer ofta distalt i någon övre extremitet, exempelvis i handens muskler (Solders & Press, 2020). Fascikulationer, atrofier samt ökande muskelsvaghet är vanliga symptom vilket beror på att den viljestyrda muskulaturen försvagas (Socialstyrelsen, 2022). Andningsmuskulaturen påverkas vid ALS med tilltagande försvagning och den tilltagande muskelsvagheten samt

den stora ansträngningen som krävs av patienten leder till att kommunikationen påverkas och blir lidande (Judge et al., 2019; Paynter et al., 2022). Talförändringar kan vara ett av de första symptomen såsom sluddrigt tal, minskad röststyrka samt röstkvalitet (Judge et al., 2019; Paynter et al., 2022). Det finns en rad olika hjälpmedel som kan tillämpas vid kommunikationssvårigheter vid ALS och ett alternativ är röstbanker (Judge et al., 2019). ALS är en obotlig sjukdom men det finns bromsmedicin som förlänger överlevnaden med upp till 21 månader (Socialstyrelsen, 2022). När sjukdomen fortskrider inriktas omhändertagandet på de fysiska och psykiska problem som uppstår. Exempelvis är spasticitet, dysfagi, snabbt sjunkande BMI, påverkad fysisk förmåga och dyspné områden som påverkas vid ALS. Fysioterapi, mobilitetshjälpmedel, dietist och logopedkontakt kan bli aktuellt. Vid sväljsvårigheter kan en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) anläggas (Socialstyrelsen, 2022). I sjukdomens slutskede kommer begynnande andningssvikt och då finns en rad olika hjälpmedel för att underlätta för personen med ALS såsom portabel slemsug, hostmaskin och ventilator. Många förlorar förmågan att kommunicera helt i slutskedet (Solders & Press, 2020). En vanlig dödsorsak är koldioxidnarkos vilket beror på en hög halt av koldioxid som en följd av att koldioxid ej kan ventileras ut ur kroppen (Socialstyrelsen, 2022). Solders och Press (2020) beskriver att döden ofta är odramatisk och fridfull. Personens behov vid ALS ändras när sjukdomen fortskrider och därför är planering och anpassning efter individen viktig (Socialstyrelsen, 2022). ALS-team finns på de större sjukhusen och består av olika professioner som skapar planer på hur vården ska planeras utifrån behov. Det gör det tydligare för teamet likväl patienten själv vad som är viktigt samt en möjlighet att uppmärksamma det stöd som behövs (Nygren et al., 2023).

Att leva med en långvarig sjukdom är en process som kräver stöd när självbilden ändras. En sjukdom som gör att kroppen upplevs som ett hinder kan ha inflytande på den upplevda självbilden (Olsson, 2010). Vidare betonas vikten av att den som vårdar en patient har kunskap om innebörden av hur patienten upplever sin kropp. Personer som lever med en långvarig sjukdom kan visa motstånd, förnekelse eller rädsla (Dahlberg & Segesten, 2010). Fortsättningsvis lyfts när sjuksköterskan lyssnar för att förstå öppnas möjligheten att ta del av patientens livsvärld. När det

sker kan sjuksköterskan möta och utmana patienten till självreflektion kring känslor och förställningar som den långvariga sjukdomen framkallar (Berglund, 2011). Birkler (2007) menar att det är nödvändigt att sjuksköterskan ser patienten som en person med en egen historia och individuella behov där fokus ligger på förståelse. Medvetenheten om patientens livsvärld och hur denna ändras vid en obotlig sjukdom och hur det kan påverka upplevelsen lyfts (Van Manen, 1997). Med livsvärld menas den levda värld så som den upplevs ur ett förstapersonsperspektiv (Birkler, 2007; Van Manen 1997). Vidare delas den in i fyra fundamentala teman som genomsyrar alla människors livsvärld: *levd plats, levd kropp, levd tid* och *levda relationer* (Van Manen, 1997). Ytterligare poängteras innebörden av att skapa en förståelse kring livsvärlden likväl värdet av empati och möta patienten där den befinner sig (Birkler, 2007; Dahlberg & Segesten, 2010).

Ett steg mot en personcentrerad vård är när perspektivet ändras från patient till person. Kristensson Ugglå (2020) beskriver en person som något unikt och oersättligt, det syftar till *vem* personen är till skillnad från patient som är en roll, *något* personen är. För att uppnå en personcentrerad omvårdnad är relationen mellan patient och sjuksköterska central. Det krävs att sjuksköterskan har en reflekterande förmåga, har kunskap om sig själv och andra likväl har en moralisk integritet (McCormack & McCance, 2017). Sjuksköterskans kärnkompetenser belyser vikten av delaktighet, autonomi och personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2024b). Ökad kunskap för att kunna hantera sin situation och stöd från vårdpersonal beskrivs som viktiga aspekter för att minska stress och främja en känsla av kontroll (Kristjansdottir et al., 2018).

Ett möte mellan patient och sjuksköterska grundas i förståelse där intentioner samt mål klargörs. Samtalet är centralt och en förutsättning är att sjuksköterskan är närvarande i tanke likväl i känslan för att skapa möjlighet till ett äkta samtal (Ekebergh, 2018). Kommunikation mellan parterna kan ses som ett sätt att öka hanterbarheten hos patienten där lyssnandet likväl talet är av betydelse (Olsson Ozanne et al., 2011; Birkler, 2007). När sjuksköterskan tar emot patientens berättelse med respekt för dennes upplevelse erkänner sjuksköterskan patienten som en person och ser inte bara det som ett ”patientfall”. I det avseende är ett öppet

förhållningssätt som sjuksköterska viktigt för förståelseprocessen i det personcentrerade mötet. McCormack och McCances (2021) modell *Person-centred Practice Framework* belyser fem domäner för att möjliggöra personcentrerad vård där de fyra första är: förutsättningar för personcentrerad vård, vårdandets sammanhang, personcentrerade processer och personcentrerade resultat. Dessa fyra domäner befinner sig inom det femte domänet *Metaparadigm of nursing* som sammansluter ramverket i en bredare kontext. För en lyckad implementering av personcentrerad vård krävs såväl flexibla som mekaniska egenskaper i verksamheten för att upprätthålla en personcentrerad vård över tid (Alharbi et al., 2012). Medvetenhet kring de hinder som finns såsom personalens attityder är centralt för att lyckas med tillämpning av personcentrerad vård (Moore et al., 2017). Vid en sjukdom som ALS där förloppet samt patientens behov kan skilja sig avsevärt behövs det fördjupad kunskap om patientens upplevelse.

Juyeon och Jung (2017) lyfter att patienter finner en oro att vårdpersonal saknar kunskap om ALS likväl saknar förståelse om hur det är att leva med sjukdomen. Bemötandet av patienten är centralt i omvårdnaden som sjuksköterska. Sjuksköterskan har en viktig roll för patienten och finns med under hela sjukdomsförloppet, från insjuknandet till livets slut. Därför behöver sjuksköterskans kompetens vara relevant och ha förmågan att möta patientens individuella behov. Därmed behövs en djupare förståelse om hur det är att leva med ALS och hur sjuksköterskan kan implementera detta i sitt arbete.

Syfte

Syftet var att beskriva patientens upplevelse av att leva med Amyotrofisk lateralskleros.

Metod

Design

Studiens design var en allmän litteraturöversikt som baserades på kvalitativa artiklar. Syftet med en kvalitativ litteraturöversikt är att öka förståelsen av det valda området (Friberg, 2022a). Friberg (2022b) beskriver att en allmän litteraturöversikt

handlar om att skapa en sammanfattning hur kunskapsläget ligger till för tillfället inom det valda området utifrån redan tillgänglig forskning.

Sökvägar och urval

Utifrån det definierade syftet togs nyckelbegrepp fram: ”Patient”, ”Upplevelse” och ”ALS”. Utifrån dessa nyckelbegrepp genomfördes en pilotsökning i databasen Cinahl Complete för att undersöka huruvida material fanns för att utföra studien. Nyckelorden översattes först till engelska genom svenska MeSH samt hittades relevanta synonymer som kunde användas. Henricson och Mårtensson (2023) beskriver ett nyckelord som ett ord som möjliggör för andra att hitta artiklar vid en sökning.

Sedan utfördes en systematisk huvudsökning i tre databaser, Cinahl Complete, PubMed och PsycINFO, *se bilaga 1*. Inklusionskriterierna var studier som baserades på patienternas upplevelse av att leva med ALS. Exklusionskriterierna var perspektiv som inte stämde med syftet, artiklar som hade COVID-19 som fokus samt artiklar med kvantitativ ansats. Ämnesord söktes i databaserna tillsammans med den booleska operatoren ”OR”. Hellberg och Karlsson (2023) beskriver att ett ämnesord är ett specifikt begrepp för att beskriva vad artiklarna handlar om, samt att en boolesk operator är ett ord som används för att lägga ihop de olika nyckelorden vid en sökning. Vid samtliga sökningar användes trunkering (*) och frassökning (” ”) för ytterligare avgränsning. Vid användning av en frassökning görs en begränsning av resultatet där det endast framkommer material som har samtliga ord i exakt ordningsföljd (Hellberg & Karlsson, 2023). Varje nyckelord gav ett enskilt sökblock som slutligen söktes tillsammans med den booleska operatoren ”AND” och detta utgjorde det sista sökblocket. Sökningen som utfördes i PsycINFO hade dock färre sökningar i varje sökblock då ämnesord inte fanns att tillgå i databasen. Begränsningarna som användes i databaserna var *engelska* och *datumbegränsning 2014–2024*. I databasen Cinahl Complete användes även begränsningarna *Peer-reviewed* och *Forskningsartikel* samt i databasen PsycINFO användes *kvalitativ studie*.

Sökningen resulterade i 283 artiklar i Cinahl Complete, 753 artiklar i PubMed samt 72 artiklar i PsycINFO. Samtliga titlar lästes för att utesluta artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna. Detta ledde till ett resultat på 62 artiklar, 22 från Cinahl Complete, 30 från PubMed och tio från PsycINFO. Därefter läses abstract i de 62 artiklarna för att få en överblick av vilka artiklar som svarade på studiens syfte vilket resulterade i 14 artiklar. Sedan lästes de 14 artiklarna i sin helhet för att avgöra om de skulle inkluderas i det slutliga urvalet. Fyra artiklar valdes från Cinahl Complete, tre från PubMed samt en artikel från PsycInfo. Flertalet artiklar i sökningarna föll bort då de inte svarade på syftet utifrån det valda perspektivet och därmed fanns behov att kontrollera ett större antal artiklar. Utöver sökningarna i de tre databaserna behövde en sekundär sökning utföras för att uppnå en tillräcklig mängd artiklar för att kunna genomföra en analys. Detta gjordes genom att granska referenserna i de redan valda artiklarna, en artikel söktes fram genom detta sätt. Efter sökningar och urvalsprocessen var det nio artiklar som inkluderades i studien, *Se bilaga 1.*

För att möjliggöra att hitta artiklar som svarade på syftet behövde sökningen breddas då flertalet artiklar inte svarade på syftet gällande perspektivet. Detta gjordes genom att utöka tidsbegränsningen från det ursprungliga fem år som användes vid pilotsökningen till tio år samt genom att inkludera artiklar med anhörigperspektiv där patientens perspektiv tydligt framgick. Vid sökningen av artiklar i samtliga databaser behövdes flertalet artiklar väljas bort även om dessa svarade på syftet då de antingen hade fel perspektiv, ej tydligt framgick vilket perspektiv som hade upplevt vad eller var de av kvantitativ ansats. I några av artiklarna som valdes framkom det flera perspektiv i samma artikel som inte svarade på vårt syfte. Dessa artiklar kunde ändå väljas då det tydligt framkom i resultatet vems perspektiv som beskrevs och därmed kunde den delen som berörde patientens upplevelse inkluderas.

Granskning och analys

De nio kvalitativa artiklarna som valdes granskades utifrån Högskolan Kristianstads granskningsmall (Blomqvist et al., 2016). Utifrån artikelgranskningsmallen låg fokuset på artiklarnas syfte, metod, urval och resultat, *se Bilaga 2.* För att

säkerhetsställa studiens kvalitet kan en granskningsguide användas för att inga kvalitetsaspekter ska missas (Henricson & Billhult, 2023). Utifrån Shenton (2004) granskades sedan artiklarnas tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. Dessa fyra begrepp har en betydelse i hur trovärdig en artikel är samt undersöker artikelns kvalitet (Shenton, 2004). Underlaget analyserades utifrån Fribergs (2022b) fyrstegsmodell. Artiklarna lästes först enskilt för att få en enskild känsla av helheten. Sedan lästes texterna gemensamt för att skapa en diskussion. Det första steget i Fribergs analysmodell innebär att varje artikel sammanfattas utifrån studiens syfte. Den data som samlas in kommer därmed förkortas ner och bli enklare att arbeta utifrån samt är relevant för arbetet. Detta kan ses som en validering av att det som sammanfattats är betydelsefullt.

I nästa steg sorterades delar av artiklarnas resultat i olika grupper som låg till grund för strukturen i analysen av materialet för att möjliggöra ett svar för studiens syfte. Även för att kunna identifiera olika skillnader och likheter som kan hittas i det som sägs och skrivs, men även i det underliggande budskapet mellan raderna (Friberg, 2022b). Relevanta stycken från artiklarnas resultat som svarade på syftet togs fram för att utforma en sammanfattning. Fortsättningsvis i det tredje steget analyserades de valda delarna från artiklarnas resultat och detta gjordes genom att hitta likheter och skillnader i samtliga artiklar. Författarna gick igenom artiklarnas resultat tillsammans för att nå en gemensam konsensus. Slutligen utfördes en sammanställning av alla texters analyser vilket ledde till att innehållet fick en ny helhet. Det nya resultatet formade två huvudkategorier med två subkategorier vardera.

Etiska överväganden

Att ta med etiska överväganden i ett arbete handlar om att reflektera kring de moment som genomförs, detta behövs göras genom hela arbetet. Sandman och Kjellström (2018) förklarar att etiska överväganden finns för att skydda människors grundläggande värden och rättigheter genom att skapa förståelse och kunskap i studier kring olika fenomen. I arbetet strävades det efter att endast använda artiklar som blivit godkända i etikprövningsnämnder då Birkler (2012) belyser att det skyddar deltagarna likväl höjer kvaliteten. Vid sammanfattning av studien var

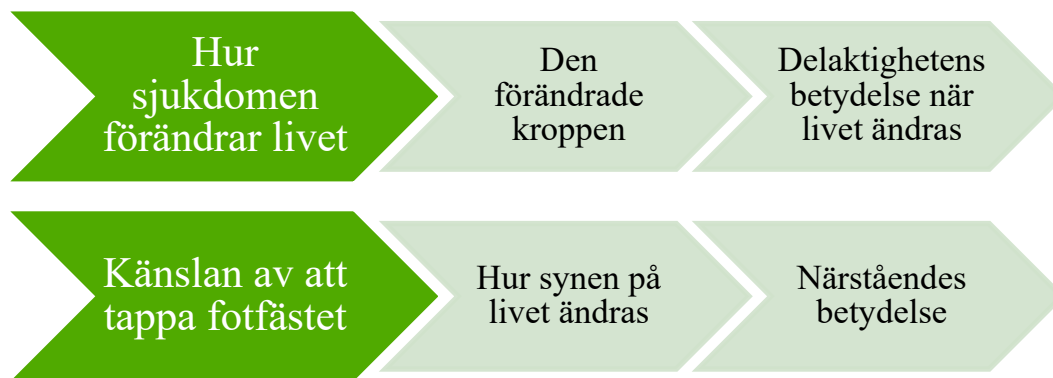
resultatet av de valda artiklarna relevant och noggrant så att en riktig och heltäckande bild framställdes. Eftersom artiklarna som användes var på engelska, översattes dessa så korrekt som möjligt för att innehållet skulle vara rättvist och ordentligt. Detta för att åstadkomma ett så verkligt resultat som möjligt.

Förförståelse

Att leva med en obotlig sjukdom påverkar en person på många olika plan. Författarna tror att livet skakas om rejält och en våg av olika känslor sköljer över personen och som återkommer under hela sjukdomsförloppet i vågor. Känslor av hopplöshet, ilska, oro för sig själv och sina närstående samt rädsla tror vi är några av alla känslor som drabbar en person med en obotlig sjukdom. Existentiella tankar, depression och ångest tror vi är vanligt hos personer som lever med ALS. Vår förförståelse grundar sig främst på erfarenhet från verksamhetsförlagd utbildning på sjukhusavdelning samt patientberättelser från sjuksköterskeutbildningen och litteratur. Vår upplevelse är att sjuksköterskor undviker dessa svåra situationer då de inte vet vad de ska säga, rädsla för att säga fel eller ej veta hur de ska agera inför patienten. Hos personer som lever med obotliga sjukdomar kan många tankar och frågor uppstå och vem ska besvara de om inte vårdpersonalen?

Resultat

Litteraturoversikten byggde på nio artiklar där åtta var med kvalitativ ansats och en hade mixad metod, där den kvalitativa delen av resultatet användes. Artiklarna som valdes svarade på syftet kring patienters upplevelse av att leva med ALS. Totalt ingick 156 personer i studien, där 92 var män och 64 kvinnor. Personerna var mellan 28–86 år och tid sen diagnos varierade mellan två månader och 17 år. De länder som artiklarna utgjorde var: Sverige (2), Kanada (2), England (1), Irland (1), Australien (1), Kina (1) och Singapore (1). Analysen gav ett resultat som ledde till två huvudkategorier: *Hur sjukdomen förändrar livet* samt *Känslan av att tappa fotfästet*, med tillhörande subkategorier, se figur 1.



Figur 1 – Patienters upplevelser av ALS.

Hur sjukdomen förändrar livet

Hur sjukdomen förändrar livet beskriver hur personer med ALS upplever de olika aspekter som förändras i livet efter att ha drabbats av ALS. Kategorin belyser upplevelsen av hur kroppen förändras samt upplevelsen av att sjukdomen får personerna att känna sig som en börda. Den belyser även betydelsen av delaktighet i sitt liv likväl i vården. Nedan presenteras två subkategorier: *Den förändrade kroppen* och *Delaktighetens betydelse när livet ändras*.

Den förändrade kroppen

Sjukdomen har en inverkan på kroppen när den gradvis påverkas alltmer av sjukdomen vilket leder till förändringar i livet. Nedan presenteras den kroppsliga påverkan, den psykiska påfrestningen som ALS innebär likväl behandlas hur den förändrade kroppen leder till upplevelsen av att vara en börda.

Förlust av kroppsfunctioner och känslan av att kroppen inte lyder beskrivs av flera efter att ha blivit drabbade av ALS (Ang et al., 2015; Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021). Dysfagi, dysartri, respirationsproblem och immobilitet (Ang et al., 2015) likväl stelhet och muskelsvaghet (Yuan et al., 2021) är kroppsliga förändringar som beskrivs av personer med ALS. Detta ledde till en minskad mobilitet och begränsade det dagliga livet (Ang et al., 2015; Yuan et al., 2021).

En annan aspekt av hur livet ändras är när kroppen förändras så förmågan till att kommunicera med andra påverkas. Att förlora sin röst och leva utan sitt tal ledde till en upplevelse av stress över att inte bli förstådd och tvingas till alternativa former av kommunikation (Munan et al., 2021; Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2015). De fysiska förändringarna som sjukdomen medför på talet ledde till en upplevelse av skam över sig själv som i sin tur beskrevs som orsak till minskade sociala interaktioner (Ang et al., 2015; Yuan et al., 2021). Personer med ALS upplevde att rösten är kopplad till deras identitet och att förlora den ledde till en känsla av stress och maktlöshet (Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2015). Vidare gjordes liknelsen att förlusten av kroppsfunktioner upplevdes som att bli bestulen på sin identitet (Foley et al., 2014). Den snabba sjukdomsutvecklingen ledde till en rädsla att förlora alla sina kroppsfunktioner och förberedelser inför ytterligare förlust gjordes (Ang et al., 2015; Rosengren et al., 2015). Som en följd av kroppsförändringarna samt det ökade hjälpbehovet i vardagen uppkom känslor av osäkerhet och rädsla kring sjukdomen och framtiden (Remm et al., 2019; Rosengren et al., 2015). Kroppen upplevdes som frusen eller som att den hade gett upp vilket beskrevs som att leva i ett helvete där det enda valet de hade var att se sig själva dö utan att kunna göra något (Yuan et al., 2021; Rosengren et al., 2015).

My fingers stiffen up. My body seems to be frozen. The feeling is hard to express in words. I feel like I'm a robot rusting slowly and destroyed by illness and pain. (Yuan et al. 2021, s.1458)

De kroppsliga förändringar som sjukdomen medförde, exempelvis att se kroppen förtvina, ledde till psykiska påfrestningar. Förlusten av kroppsfunktioner skapade rädsla att förlora sin självständighet, identitet och hade en påverkan på deras självbild (Pinto et al., 2021; Yuan et al., 2021). Personerna med ALS beskrev den emotionella påverkan och den psykiska påfrestningen som sjukdomen hade på deras liv (Remm et al., 2019; Pinto et al., 2021). Efter att ha fått en obotlig sjukdom uppkom känslor av hjälplöshet, hopplöshet och desperation som ledde till emotionell stress (Ang et al., 2015; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021). Ångest och suicidtankar framställdes alltmer dominerande ju längre sjukdomen fortgick (Ang et al., 2015; Pinto et al., 2021; Yuan et al., 2021). När kroppen blev

allt sämre blev det viktigare för personerna med ALS att fokusera på det bevarade intellektet som inte hade påverkats (Rosengren et al., 2015). Personerna beskrev hur de levde i nuet och njöt av varje lyckligt ögonblick som ett sätt att förmå sig själva ha den psykiska orken till kampen att leva längre tillsammans med sina närstående (Yuan et al., 2021).

Förtvivlan, hopplöshet, maktlöshet och ilska är känslor som personerna med ALS upplevde när kroppen förändrades på grund av sjukdomen (Rosengren et al., 2015; Pinto et al., 2021). Vidare beskrevs dessa känslor bottna i frågor om varför de blivit drabbade samt vad de gjort för att ådra sig en ovanlig sjukdom (Ozanne et al., 2018; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021). Känslorna anknöts med lidandet personerna upplevde i samband med att förlora sin identitet när kroppen förändrades (Rosengren et al., 2015). Vidare beskrevs lidandet, desperationen och hopplösheten öka i takt med kroppens degenerering. Personerna med ALS uppgav att de stundtals upplevde att det var svårt att acceptera sin diagnos när kroppen i stunden ej var påverkad av sjukdomen eller endast uppvisade enstaka symptom (Yuan et al., 2021; Ozanne et al., 2018). Likväl beskrevs förnekelse kring att de hade fått diagnosen ALS (Ang et al., 2015; Yuan et al., 2021).

Familjen påverkades av de omställningar som personen med ALS och de närstående fick genomgå när kroppen förändrades. Denna omställning som den förändrade kroppen skapade bidrog till att få personerna med ALS att uppleva sig som en börda (Ang et al., 2015; Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2015; Wu et al., 2022; Yuan et al., 2021). För att motverka upplevelsen av att vara en börda gjorde personerna med ALS allt de fortfarande var kapabla till att göra i det dagliga livet trots att den förändrade kroppen hindrade dem. Det för att undvika att bli en börda för deras närstående (Ang et al., 2015; Yuan et al., 2021). Det gjordes på olika vis genom att dels minimera sina behov, dels genom att göra allt de fortfarande kunde även om det var små saker som exempelvis att torka bordet (Yuan et al., 2021). Avlastningsvård beskrevs också vara ett sätt att minska känslan av att vara en börda och öka välbefinnandet (Wu et al., 2022). Att bli omhändertagen av sina närstående beskrevs som en känslomässig utmaning. Personerna med ALS kände skuld och uppfattade sig själva som en börda när deras kropp förändrades och de blev

beroende av andra (Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021). Skuld, stress och frustration beskrevs när dynamiken i relationen med sin make/maka ändrades på grund av hur sjukdomen förändrade livet (Munan et al., 2021).

Delaktighetens betydelse när livet ändras

Efter insjuknandet i ALS ändrades livet på flera olika vis och när det skedde skiftade även fokus på vad som var viktigt i livet (Yuan et al., 2021). Där lyftes möjligheten till att vara delaktig och aktiv i beslut kring sig själv och sin vård som ett sätt att öka sin upplevelse av att ha kontroll och bevara sitt självbestämmande (Pinto et al., 2021).

Att hitta sig själv efter att ha fått ALS och återta kontrollen över sitt liv var viktiga aspekter som belystes för att lära sig att leva med sjukdomen (Remm et al., 2019). Personerna med ALS lyfte att återta eller förlora kontroll påverkade deras känsla av delaktighet. De som lyckades med att återta kontrollen beskrevs ha en positivare attityd gentemot sjukdomen än de som misslyckades (Remm et al., 2019). Personerna med ALS beskrev också upplevelsen av att förlora kontroll över sin sjukdom och sitt liv (Foley et al., 2014; Rosengren et al., 2015; Remm et al., 2019). Ett sätt att fortsätta vara delaktig och ta kontroll över sitt liv var att sträva efter normalitet och att förbli normal så länge som möjligt (Foley et al., 2014; Pinto et al., 2021; Remm et al., 2019). Personerna med ALS beskrev att de fortsatte med vardagliga aktiviteter som de fortfarande klarade av samt aktiviteter de fann meningsfulla för att känna att de hade kontroll och var delaktiga i sitt liv (Foley et al., 2014; Pinto et al., 2021). Vidare beskrevs att personerna med ALS kände att de återfick kontroll genom att själva välja om och när de ville vara delaktiga i sin vård, exempelvis när de ville ta emot viss hjälp (Foley et al., 2014).

Några personer beskrev att när de tog en aktiv roll gällande sin vård infann sig en känsla av egenmakt i mötet med vården (Pinto et al., 2021). Det lyftes som viktigt och personerna hade en önskan att självständigt få ta beslut kring sin vård (Foley et al., 2014). Vidare beskrevs att kunna anpassa vården efter egna preferenser var av betydelse. Vården som de fick beskrevs som nödvändig för att tillfredsställa deras

basala behov samtidigt som den beskrevs som ett hot mot självständigheten och deras integritet vilket ledde till känslor av oro (Wu et al., 2022). I mötet med vården beskrevs känslor av att inte bli tagen på allvar samt osäkerhet kring hur deras vård kommer bli skött likväl osäkerhet kring vilket stöd de kommer få i framtiden (Ozanne et al., 2018; Rosengren et al., 2015). Negativa upplevelser ledde till brist på engagemang och delaktighet hos personerna samt en känsla av att vara en siffra i statistiken i stället för en person beskrevs (Remm et al., 2019). Personerna med ALS upplevde att de fick otillräcklig eller otydlig information kring ALS vilket ledde till upplevelsen av att känna sig förminskad i mötet med vården (Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2018). Personerna belyste att de kände sig säkrare, fick en högre tilltro till vården likväl kände sig mer delaktiga när de blev välinformerade av vårdpersonalen (Ozanne et al., 2018; Pinto et al., 2021). Att bli omhändertagen som en person i stället för en diagnos upplevdes som viktigt (Remm et al., 2019). Fortsättningsvis beskrevs att relationen och förtroendet mellan patient och vårdpersonal upplevdes mer genuint när personalen visade intresse samt pratade öppet och ärligt. Det ledde till att besöket kändes som en uppföljning snarare än en stressig upplevelse. Uppföljning av läkaren likväl att vårdpersonal lyssnade på deras individuella behov efter att de fått sin ALS-diagnos lyftes som nödvändigt för att skapa tilltro till vården och öka känslan av kontroll i den omtumlande tiden som följde därefter (Ozanne et al., 2018).

Känslan av att tappa fotfästet

Känslan av att tappa fotfästet beskriver hur deras liv förändrades när personerna fick veta att de hade drabbats av ALS. Den berör hur de upplevde förändringen av vad som är viktigt i livet och det stöd som hade betydelse för att hitta fotfästet igen efter den omtumlande tiden. Nedan presenteras två subkategorier: *Hur synen på livet ändras* och *Närståendes betydelse*.

Hur synen på livet ändras

Efter att ha fått sin diagnos uppgav personerna att de tappade fotfästet (Ozanne et al., 2018). De beskrevs hur livet omkullkastades och det upplevdes som en kaosartad situation. När den initiala chocken lagt sig kunde personerna med ALS fokusera på hur de skulle lära sig att leva med sjukdomen (Remm et al., 2019).

Vidare gjorde ALS att personerna ändrade attityd och omvärderade vad som var viktigt i deras liv (Remm et al., 2019; Yuan et al., 2021). De ändrade syn på pengar och framgång vilket de inte ansåg lika viktigt efter att de insjuknat i ALS då de närstående blivit deras viktigaste prioritet (Yuan et al., 2021). Personerna med ALS upplevde att sjukdomen gjorde att de var mer närvarande och uppskattade nuet mer än tidigare (Foley et al., 2014; Pinto et al., 2021; Rosengren et al., 2015). Det fanns inte längre lika många distraktioner i livet som tidigare vilket gjorde att de kunde koncentrera sig mer på varje enskild situation (Rosengren et al., 2015). Närvaron i nuet beskrevs vara en del för att hitta meningen med livet likväl gjorde den att oron för framtiden tillfälligt reducerades (Yuan et al., 2021). Upplevelsen av att de hade begränsat liv gjorde döden mer närvarande när de inte säkert visste om de kanske upplevde saker för sista gången (Rosengren et al., 2015). Den dåliga prognosen sjukdomen har bidrog till upplevelsen av att de förlorade eller blev bestulna på sin framtid (Foley et al., 2014; Pinto et al., 2021). Även känslor av panik och ångest uppstod över att inte veta hur lång tid de hade kvar att leva (Ozanne et al., 2018). Ytterligare beskrevs att leva med ALS var som ett dödsstraff i relation till det obotliga tillståndet (Foley et al., 2014). Det gjorde att några personer ändrade sin syn på livet och upplevde att det inte längre fanns något hopp om livet eller framtiden.

It's a funny disease in that way that it's without hope and that's the worst feature of it. (Foley et al. 2014, s.115)

Inställningen till livet blev annorlunda i aspekten att de ville hjälpa eller inspirera andra och såg det som en mening med sitt liv efter att de fått diagnosen ALS (Ang et al., 2015; Yuan et al., 2021). Upplevelsen av förändrad syn på sin religion skildrades av personerna med ALS (Ang et al., 2015; Foley et al., 2021; Ozanne et al., 2018; Yuan et al., 2021). Det spirituella och religiösa stödet identifierades som en positiv aspekt (Ang et al., 2015; Foley et al., 2021). Några personer upplevde att Gud straffade dem eftersom dom blivit drabbade av ALS och kommer dö på ett sätt som de inte önskar (Ozanne et al., 2018). Upplevelsen av att de inte visste vad det skulle tro på (Yuan et al., 2021) eller om Gud fanns över huvud taget beskrevs (Ozanne et al., 2018).

Närståendes betydelse

Närstående hade en betydelse för personerna med ALS och beskrevs vara ett stöd genom sjukdomen (Yuan et al., 2021). Som följd tillbringade de mer tid med varandra än tidigare och de uppgav även att de hade kommit varandra närmare (Remm et al., 2019; Yuan et al., 2021; Munan et al., 2021; Pinto et al., 2021). Positiva relationer framställdes vara av betydelse (Ang et al., 2015). Det känslomässiga och praktiska stödet de närstående gav till personerna med ALS hjälpte dem att hantera sin sjukdom eftersom de kände sig förstådda och minde ensamma (Remm et al., 2019). Vidare beskrevs det känslomässiga stödet hjälpa dem i processen att acceptera sin diagnos. Det känslomässiga stödet som de fick av sina närstående var empati likväl någon som lyssnande, uppmuntrande och fick dem att tänka positivt (Munan et al., 2021; Pinto et al., 2021). Personer med ALS uppgav att deras närstående var ett stöd för dem emotionellt, praktiskt och fysiskt vilket stärkte deras upplevelse av kontroll i sitt liv (Remm et al., 2019). Tillgång till närstående beskrevs vara av betydelse för acceptansen hos personer som precis fått sin diagnos (Remm et al., 2019).

Sjukdomen beskrevs begränsa eller ändra interaktioner med sina närstående såväl som andra sociala relationer (Munan et al., 2021; Pinto et al., 2021). Några personer uppgav att de kunde bevara samt fördjupa sina relationer trots sjukdomen och där lyftes det informella stödet från närstående var av betydelse (Foley et al., 2021). Likväl belystes att förändringar i sociala relationer på grund av personens ALS ledde till en upplevelse av ensamhet och isolering (Munan et al., 2021). Personerna med ALS upplevde att kunskap om att deras närstående fick stöd efter deras död gjorde att de kände ett stort lugn inför döden (Rosengren et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Nedan presenteras hur kvaliteten har säkerhetsställts i studien och författarna kommer inta ett kritiskt förhållningssätt i diskussionen kring litteraturöversikten. Friberg (2022a) beskriver att en kvalitetsgranskning för att belysa bärighet och kvalitet bör göras. Henricson (2023) belyser att metoddiskussionen är en kritisk

värdering som lyfter såväl styrkor som svagheter i tillvägagångssättet. Studien kvalitetsgranskades utefter Shentons (2004) fyra trovärdighetsbegrepp; *tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet* och *överförbarhet*.

Tillförlitlighet

En studiens tillförlitlighet bedöms efter hur forskaren försäkras sig om att studien har undersökt det som var avsett likväl hur likt fynden i studien är med verkligheten (Shenton, 2004). En projektplan utformades som ligger till grund för studien vilket stärker studiens tillförlitlighet då arbetet följt en angiven process. Studiens syfte var att undersöka en upplevelse där valet av kvalitativ design stärker tillförlitligheten. Mårtensson och Fridlund (2023) beskriver att arbetes vetenskapliga kvalitet höjs när metod och design är valda för att kunna svara på studiens syfte. Författarna använde inklusions- och exklusionskriterier för att sortera bort irrelevant material. Inklusions- och exklusionskriterier är viktigt att redovisa för att läsaren ska få insyn i den population som resultatet syftar att undersöka (Mårtensson & Fridlund). Vidare stärks tillförlitligheten av en tydligt redovisad blocksökning i sökschemat (se bilaga 1). Det visar att författarna har kunskap om relevanta begrepp samt kan använda dessa på korrekt vis (Hellberg & Karlsson, 2023). I sökprocessen användes tre olika databaser vilket gav en bredare sökning. Detta gjorde författarna för att få en mer övergripande datainsamling då sökning i flera databaser var nödvändig för att uppnå önskad mängd material att analysera. I det tidiga skedet valde författarna en tidsbegränsning på 5 år. Det var dock ej tillräckligt för att få önskad mängd material och en tidsbegränsning på 10 år valdes. Sökningen i PubMed gav en stor mängd sökträffar där enbart 3 artiklar inkluderades i resultatet vilket kan sänka studiens tillförlitlighet. Dock krävdes denna breda sökning för få med alla relevanta artiklar som svarade på studiens syfte. I det stora materialet var det främst anhörigas perspektiv som framgick, vilket författarna tror beror på svårigheten att intervjua personer med ALS när deras kommunikation har blivit påverkad. Hellberg och Karlsson (2023) beskriver att det är naturligt att en stor mängd av titlarna sorteras bort vid granskning.

En av de valda artiklarna har en mixad metod vilket kan sänka tillförlitligheten, dock har enbart den kvalitativa delen av resultatet analyserats i föreliggande studie.

Vidare stärks studiens tillförlitlighet av att författarna utförde en sekundärsökning. Östlundh (2022) beskriver det som en effektiv metod som är nödvändig för att få ett bra resultat. Författarna strävade efter att enbart inkludera artiklar som blivit godkända av en etisk kommitté. Shenton (2004) beskriver etiskt godkännande som ett sätt att försäkra sig om att deltagarna frivilligt deltar i studien. I en av de valda studierna framgår inget etiskt godkännande dock baseras den på självbiografier. För att uppnå önskad mängd material har några anpassningar gjorts. Det innefattar att artiklar med flera perspektiv har inkluderats i studien, dock framgår det tydligt vilket resultat som syftar på patienter respektive anhöriga eller vårdpersonal. Vidare inkluderades 2 artiklar med motorneuronsjukdomar (MND) vilket kan sänka studiens tillförlitlighet då syftet enbart inkluderar ALS. Dock i de valda studierna framgår det tydligt att en artikel enbart har inkluderat personer med ALS och den andra har en majoritet med denna grupp vilket gjorde att författarna valde att inkludera dessa artiklar. Artiklar som enbart benämnt MND utan redovisning för vilken sjukdom personen haft har exkluderats.

Slutligen kan studiens tillförlitlighet stärkas av att under arbetets gång har det blivit granskat av lärare och studiekamrater under flera handledningstillfällen som givit författarna värdefulla förslag till förbättring eller förtydliganden. Shenton (2004) beskriver att granskning från utomstående ska välkomnas då de kan se arbetets brister från ett annat ljus likväl ge värdefull feedback.

Verifierbarhet

För att uppnå en verifierbarhet i studien behövs en beskrivning av metoden samt möjlighet att återskapa resultatet (Shenton, 2004). Studien har ett tydligt beskrivet tillvägagångssätt med en god struktur vilket stärker verifierbarheten. Urvals- och analysprocessen ger ökad trovärdighet genom att den går att följa samt att den har följt anvisad metodlitteratur (Friberg, 2017). Artiklarnas kvalitet framgår i bifogade artikelöversikter (se bilaga 2). Kvaliteten av artiklarna analyserades separat samt även gemensamt. Detta stärker verifierbarheten då båda författare har deltagit i processen. Då har personlig tolkning kunnat undvikas samt har ingen av författarna kunnat påverkat vilka studier som inkluderats då det varit ett gemensamt beslut. Trovärdigheten sänks då tabell/figur saknas av analysprocessen dock stärks den av

att den är väl beskriven. Tillvägagångsättet som studien har är beskrivet dock saknas beskrivning hur resultatets kategorier framkommit som sänker verifierbarheten.

Pålitlighet

Inledningsvis började författarna med att skriva ner sin förförståelse innan arbetets början. Shenton (2004) beskriver att en redovisad förförståelse stärker studiens pålitlighet. Fortsättningsvis förklaras att en redovisad förförståelse gör att läsaren kan avgöra om den påverkat studiens resultat. Det är betydelsefullt att reflektera kring sin förförståelse under arbetets gång (Polit & Beck, 2021). Författarna har strävat efter att uppnå en hög objektivitet, dock beskriver Shenton (2004) att en helt objektiv studie är omöjlig då analysen görs av personer med förförståelse.

Då samtliga artiklar är skrivna på engelska och översatta av författarna kan det anses sänka pålitligheten då det finns en risk för feltolkning. Språkliga utmaningar kan uppkomma när resultat ska granskas som inte är på modersmålet (Östlundh, 2022). Emellertid har författarna gjort en gemensam granskning och diskuterat eventuella språkliga svårigheter gemensamt för att komma fram till ett så verkligt resultat som möjligt vilket kan stärka pålitligheten.

Överförbarhet

Begreppet överförbarhet syftar till att belysa i vilken omfattning studiens resultat kan tillämpas i liknande kontexter (Shenton, 2004). Då studiens tillförlitlighet, verifierbarhet samt pålitlighet är granskade kan det stärka studiens överförbarhet. Överförbarheten till kvinnor kan sänkas av att en övervägande del var män. Dock är det dubbelt så många män som drabbas innan 65-årsåldern och författarna upplevde att det inte fanns några könsskillnader angående upplevelsen att leva med ALS. Åldern varierade mellan 28–86 år vilket gör att det troligtvis kan överföras till alla vuxna, dock kan det möjligtvis ej appliceras på drabbade under 18 år. Även om sjukvården är uppbyggd på olika vis i olika delar av världen visade resultatet på liknande upplevelse oberoende av artikelns ursprung vilket stärker överförbarheten. Dock hade den stärkts ytterligare om fler världsdelar varit representerade. Vidare kan resultatet troligtvis överföras till andra neurologiska sjukdomar som har

liknande förlopp som ALS. Författarna har även diskuterat att delar av resultatet som exempelvis anhörigas betydelse samt upplevelsen av att förlora kontroll förmodligen kan överföras till andra obotliga sjukdomar. Likväl reflekterade författarna över att överförbarheten av delarna som specifikt behandlar hur ALS påverkar kroppen troligtvis inte kan överföras till andra sjukdomar då det är särskiljande för ALS.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva patienters upplevelse av att leva med Amyotrofisk lateralskleros. Resultatet visade att personens upplevelse av att leva med ALS påverkas både positivt och negativt utifrån flera olika faktorer. Resultatdiskussionen kommer utgå ifrån tre centrala fynd; *Delaktighetens betydelse för att återta kontroll*, *Upplevelse att vara en börda* och *Betydelsefullt stöd från närstående*.

Delaktighetens betydelse för att återta kontroll

När en person drabbas av ALS är delaktighet en viktig aspekt för att återta kontroll över livet. I relation till hur ALS förändrade kroppen beskrivs upplevelsen av att förlora kontroll över sin kropp och sitt liv. Personerna med ALS lyfte att delaktighet och självbestämmande över sitt liv och sin vård var av betydelse i relation till upplevelsen av att ha kontroll. När sjukdomen fick dem att uppleva förlust av kontroll, då de ej kunde påverka kroppens degeneration var det viktigt att vara delaktig i något som de kunde påverka. Vidare visade resultatet i studien att vårdens viktiga roll i att skapa delaktighet då negativa upplevelser med vårdpersonal bidrog till brist på engagemang och delaktighet. Otillräcklig information kring ALS bidrog till upplevelsen av att inte ha kontroll. I en studie av Kukulka et al. (2019) lyfts att personen med ALS likväl närstående var i behov av att få mer kunskap om sjukdomen likväl hur det är att vårda en person som har ALS.

Undersökningar visar att det finns brister i svensk sjukvård gällande patientens möjlighet till inflytande, delaktighet och information (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2024). När en person känner förlust av kontroll minskar möjligheten till att vara en del i samhället och för en hållbar vård är det centralt med

patientdelaktighet (Anåker, 2020). Vidare beskrivs en förutsättning för att arbetet med hållbarhet ska kunna fortskrida inom sjukvården behövs medborgare som känner delaktighet och egenmakt. Hälso- och sjukvårdslagen reglerar hur hälso- och sjukvård ska bedrivas och belyser att respekt för människors lika värde ska byggas på integritet och autonomi (SFS 2017:30). Även Patientlagen (SFS 2014:821) syftar till att främja delaktighet, autonomi och integritet. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018) betonar att alla nivåer behöver skapa förutsättningar för tillämpning av personcentrerad vård. För att kunna tillgodose de krav och förväntningar samhället likväl patienter har på bättre vårdkvalitet och högre patientsäkerhet krävs gemensamma kompetenser för alla vårdprofessioner, i synnerhet kärnkompetensen personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening et al., 2024). *Personcentrerade processer* som är en del i McCormack och McCances (2021b) teori fokuserar på engagemang, gemensamt beslutsfattande, medveten närvaro och holistisk omvårdnad. Även Birkler (2007) belyser delat beslutsfattande och uppmärksammar att en förutsättning för det är *medinvolvering*. För att främja patientens autonomi handlar mycket om att ge patienten förutsättningar att kunna fatta ett beslut. Vårt resultat visade att personcentrering, en genuin relation mellan personen med ALS och vårdpersonal var nödvändigt för att skapa en tilltro till vården samt för att öka känslan av kontroll. I en studie av Glennie et al. (2023) visar att negativa möten ledde till att personer med motorneuronsjukdomar saknade förtroende för att vårdpersonalen skulle hjälpa dem att återta kontroll. Det stöds av Harris et al. (2018) som beskriver att samtliga deltagare i deras studie beskriver osäkerhet kring det stöd de kommer få från vårdpersonal i det palliativa skeendet av sin sjukdom. För att inkludera patienten i samtalet och skapa goda möten beskriver Ekebergh (2018) att ett vårdande samtal inte är att enbart tala utan att använda sina sinnen, vad hörs och vad syns? När sjuksköterskan skapar vårdande samtal som genomsyras av ömsesidighet, gemenskap och en öppenhet för patientens livsvärld kan samtalet präglas av ärlighet och äkthet. Det stöds av Buber (1963) som betonar att samtalet bör utgå från jag-du relationer som genomsyras av medveten närvaro, samspel och en öppenhet för vad vi kan göra för den andre. Även en av sjuksköterskans kärnkompetenser *Personcentrerad vård* beskriver att en legitimerad sjuksköterska utifrån patientens livsberättelse ska kunna identifiera vad

hälsa innebär för patienten och ge möjlighet till delaktighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2024b).

Upplevelse av att vara en börda

När en person drabbas av ALS uppstår skuld känslor relaterat till upplevelsen av att vara en börda för sina närstående. Ett centralt fynd i studien var att den som drabbas av ALS känner skuld, ångest, hjälplöshet och skam över att bli beroende av sina närstående. De uttrycker negativa känslor kring ansvaret som förflyttas över till de närstående och den börda de lägger på dem. Ansvar över hem och familj som tidigare varit delat tvingades personerna med ALS i större utsträckning överlåta till närstående vilket var en bidragande del till upplevelsen av att vara en börda. Personerna med ALS försökte i stor utsträckning fortsätta att utföra de dagliga sysslor som de fortfarande var kapabla till att göra för att undvika upplevelsen av att vara en börda. När deras kropp förändrades och de blev beroende av sina närstående kände de en skuld.

I vårt resultat framkom det att dynamiken i relationen påverkades när sjukdomen förändrade livet. Ozanne et al. (2013) beskriver att veta att de var en anledning till sina närståendes lidande var en tung börda att bära. De känslor som uppstod ledde till att personerna med ALS försökte göra det lättare för sina närstående. Det stöds av Ando et al. (2019) som beskriver hur personer med ALS försöker minska bördan sjukdomen medförde på de närstående. Försättningsvis i en studie med personer drabbade av MS beskriver Ahlström (2007) ett samband om hur rollerna förändrades när de närstående övertog ansvar som tidigare hade varit deras. Personerna kände en förlust av att inte kunna fortsätta att ha samma ansvar inom familjen. Likväl hade de upplevelser av att vara en börda då deras sjukdom fortskred. Rädslan för att bli en börda beskrivs även bland patienter med obotlig cancer (Kjørven Haug et al., 2016).

Vidare belyses den varierande förkunskapen om ALS och vikten av att anpassa vården efter individen (Kukulka et al., 2019). Det stöds av Socialstyrelsen (2022) som beskriver hur behoven ändras över tid och vikten av att insatserna individanpassas likväl att exempelvis ett ALS-team står för regelbunden

uppföljning. Andersens et al. (2012) forskning visar att personer som erhåller vård från multidisciplinära team kan få en ökad livskvalitet vilket troligen beror på lämpligare applicering av passande åtgärder. Det ökade stödet i sin tur kan leda till att minska upplevelsen för personen med ALS att känna sig som en börda. Även Bakker et al. (2015) belyser att ett ökat emotionellt stöd från ALS-teamet betraktades som värdefullt. Hodgen et al. (2017) belyser fördelarna med ALS-team och den djupare kunskap och erfarenhet personalen får, samtidigt beskrivs även den emotionella bördan som vårdpersonalen kan uppleva över att vårda personer med ALS. Studier belyser den negativa påverkan det kan ha på vårdpersonal att vårda personer med ALS där stress och emotionell börda beskrivs (Bromberg et al., 2011; Connolly et al., 2015). Med hänsyn till detta beskrivs behovet av stöd till vårdpersonal att hantera den känslomässiga börda det kan innebära att vårda personer med ALS (Hodgen et al., 2017). Samvetsstress och ett stort engagemang för patientgruppen är riskfaktorer. Förhållningssättet till arbetsuppgifter samt stöttande teammedlemmar lyfts som viktiga aspekter för att undvika för hög arbetsbelastning (Ozanne & Zelano, 2023). En förutsättning för att kunna ge en personcentrerad vård till patienterna är att det skapas goda relationer mellan medlemmar i teamet (McCormack & McCance, 2021a). I detta avseende är hållbar teamsjukvård högst aktuellt att diskutera då ett av de globala målen (United Nations Development Programme, 2022) är att främja välbefinnande och hälsosamma liv för alla. Social hållbarhet är en förutsättning för en hållbar utveckling i vården. Det innebär ett samhälle som grundas i tillit, förtroende samt delaktighet och där människors lika värde är centralt (Anåker, 2020; Folkhälsomyndigheten, 2020). För att sjuksköterskor ska kunna arbeta för en mer hållbar utveckling och en hållbar teamsjukvård är hantering av resursbrist och arbetsbelastning viktig (Ozanne & Zelano, 2023). Fortsättningsvis beskrivs frustration som kan uppstå när personal ej kan ge den vård de anser rimlig på grund av bristfälliga resurser. Det kan leda till etisk stress som innebär att sjuksköterskan inte kan leva upp till de värden och normer som hon anser sig borde leva upp till (Sandman & Kjellström, 2018). Den etiska stressen grundas i en motivation att göra rätt men som hindras av andra faktorer som organisatoriska problem.

I Sjuksköterskans etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2022) beskrivs det hur sjuksköterskan har ett ansvar att utveckla och värdera sin kompetens. Det primära ansvaret som en sjuksköterska har är att ge vård och omsorg, samt ska sjuksköterskan arbeta för att utveckla och öka sina kunskaper och färdigheter. Vidare lyfter Svensk sjuksköterskeförening (2024a) att kontinuitet i vården främjar en personcentrerad vård vilket leder till en högre kvalitet och en effektivare vård när teamet lär känna personen och uppföljning samt förebyggande arbete blir enklare. Fortsättningsvis när vården effektiviseras kan resursanvändningen minskas vilket i sin tur leder till en mer hållbar hälso- och sjukvård. Svensk sjuksköterskeförening et al. (2024) nämner att en förutsättning för personcentrerad vård är när en dialog skapas där personen ges möjlighet att dela med sig av sin upplevelse. Garnow (2021) beskriver kommunikation som grundläggande i yrkesutövningen och genom att bli medvetna om hur vi kommunicerar kan vi förhålla oss mer kritiska till det i mötet med andra. I en sjukdom som ALS där förmågan att kommunicera påverkas är det extra viktigt som sjuksköterska att reflektera över alternativa sätt att kommunicera på. En nederländsk studie där en app designad för personer med ALS implementerades uttryckte en majoritet av deltagarna att appen var ett bra komplement som ökade deras möjlighet till autonomi och delaktighet i sin vård (Dontje et al., 2022). Olika former av e-hälsa kan ses som medel med mål om en jämlik, säker och tillgänglig vård med personen i centrum (Socialstyrelsen, 2018). Likväl beskriver svensk sjuksköterskeförening (2019) e-hälsa som ett stöd för att ge en evidensbaserad och säker personcentrerad vård. Det stärks av Orlandos interaktionsteori (1961) som lyfter att effektiv kommunikation är en del i att skapa ökat välbefinnande hos patienten. När sjuksköterskan synliggör det hen uppfattar av det som patienten förmedlar (verbalt eller icke-verbalt) minskas risken för feltolkningar. I sin omvårdnadsteori belyser McCormack och McCance (2021b) *personcentrerade förutsättningar* där utmärkande egenskaper för en personcentrerad sjuksköterska lyfts, exempelvis interpersonella färdigheter, ha klarhet i sina värderingar samt att kunna kommunicera på olika nivåer. De interpersonella och kommunikativa färdigheterna är viktiga för att kunna bygga upp ett tillitsfullt partnerskap med patienten (McCormack & McCance, 2021a). När det uppnås kan det ges möjlighet att delta

i samtal där patienten delar med sig om det som tynger eller upplevs viktigt, exempelvis upplevelsen av att vara en börda.

Betydelsefullt stöd från närstående

Personer med ALS beskrev att närståendes stöd var av betydelse för att lära sig hantera sin sjukdom. I studiens resultat framkom det att de närstående hade en betydelsefull roll för personerna med ALS. Efter de fått diagnosen ALS tillbringade de mer tid tillsammans än de gjort tidigare samt att det ledde till en förändrad relation till varandra. Stödet som de närstående gav ledde till att personen med ALS upplevde känslan av att vara förstådd och kände mindre ensamhet. De kunde därmed hantera sin sjukdom på ett positivare sätt och acceptera sin diagnos. Det stöds av Kristjansdottir et al. (2018) som beskriver att när de närstående var delaktiga och engagerade sig som ett stöd gav detta en känsla av hanterbarhet kring deras sjukdom.

I resultatet av denna studie framkom det att personerna med ALS uppgav att de närstående gav dem en styrka att kunna bibehålla kontrollen i deras liv genom att vara ett emotionellt, praktiskt och fysiskt stöd. I en annan studie belyses den betydelse närstående har för personerna med ALS i beslutsprocessen, då deras perspektiv spelade en viktig roll (Versalovic & Klein, 2020). Stöttande relationer ledde till att de kände styrka (Kristjansdottir et al., 2018; Ozanne et al., 2013). Relationer med familj och vänner var viktiga för det emotionella och praktiska stödet. Likväl beskriver även Andersen et al. (2012) att de närstående har en stor betydelse för personerna med ALS. De närstående deltog aktivt i personernas liv genom att vara närvarande, vara ett stöd i kontakten med vården samt att de var ett stöd i det vardagliga livet. Vidare belyses även att de närstående bör få fysiskt och psykiskt stöd när behov finns då detta underlättade för personerna med ALS och hur de upplevde sjukdomen (Andersen et al., 2012). Närståendes betydelse ses även i äldre studier där närståendes och personen med ALS mående följs åt, mår ena parten dåligt gör den andra det likväl (Olsson et al., 2010; Olsson Ozanne et al., 2011). Vidare beskriver Olsson Ozanne et al. (2011) att personerna med ALS upplevde styrka när det fanns förståelse och stöd från de närstående. Detta ledde till

en hanterbarhet kring deras situation och diagnosen. Det fanns även en känsla av trygghet när det fanns en god kommunikation.

Lundman och Jansson (2007) beskriver hur personer, som lever med en långvarig sjukdom, känner lättnad och tröst när deras närstående fanns där för dem. Känslan att vara älskad och att det fanns någon som de kunde lita på beskrevs även som viktig. Vidare belyses även värdet hos de närstående som hade en medvetenhet kring deras sjukdom och hur den fortskred. De värderade en förståelse kring vilka begränsningar som personerna hade och en respekt kring deras situation. *Den vårdande miljön* som McCormack och McCance (2021b) belyser har sitt fokus på sammanhanget mellan sjuksköterskan och personen som den vårdar. Vikten av att sjuksköterskan har en medvetenhet kring inkludering av både patient och närstående framkommer. Sjuksköterskans kompetens innebär att tillämpa en effektiv personcentrerad vård där McCormack och McCance (2021b) lägger vikt på en god sammansättning av ett team för att uppnå positiva resultat för personen. I likhet beskriver även Svensk Sjuksköterskeförening (2024b) att sjuksköterskan har ett ansvar för omvårdnaden över patienten samt att de närstående även är involverade. Sandman och Kjellström (2018) beskriver en etisk ram kring hur den närståendes livskvalitet även bör tas i beaktning. Den närståendes livskvalitet har en påverkan på personens situation och därmed bör vårdpersonal även ta hänsyn till de närstående. Finns det en tanke kring de närståendes livskvalitet kan detta leda till att de närstående inte blir patienter längre fram. Socialstyrelsen (2023) beskriver ett anhörigperspektiv där innebörden är att den närstående synliggörs samt görs delaktiga i personens vård och omsorg. När en närstående är vårdare kan de uppleva sämre hälsa, även om det kan upplevas som positivt att vårda en anhörig. Vid en för stor belastning kan detta leda till svårigheter för individen, såsom psykisk ohälsa. Detta kan i längden leda till negativa effekter på en samhällsnivå med ökade vårdkostnader.

Studien belyser vikten av närvaro i mötet med patienten för att kunna uppmärksamma vad som är viktigt just nu och kanske vad som kan göras för att minska exempelvis upplevelsen av att vara en börda. Medveten närvaro under mötet kan det ha stor betydelse för den personcentrerade omvårdnaden kring personer

med ALS. Således kan sjuksköterskan uppfatta något subtilt som lätt kunde ha missats men som har en betydelse för omvårdnaden. Under arbetet med studien har författarna identifierat svårigheten med att hitta tillräckligt med forskning som belyser patientens upplevelse av att leva med ALS. Vidare studier inom det området hade varit värdefullt för sjuksköterskan som möter personer med ALS i det dagliga omvårdnadsarbetet. Likväl hade studier som belyser kommunikation mellan sjuksköterska och patient med ALS varit värdefullt för att kunna förbättra kunskapen om vad som behöver förändras för att främja delaktighet och ett värdigt liv för personen.

Slutsats

Den som drabbas av ALS behöver lära sig att leva med en sjukdom som förändrar livet ur flera olika perspektiv. Upplevelsen av den förändrade kroppen likväl hur synen på livet ändras är några aspekter som beskrivs av personer som lever med ALS. Känslan av att kroppen har gett upp samt upplevelsen av att vara en börda för sin familj beskrivs likväl lyfts vikten av att återta kontrollen över livet för att kunna hantera livet med ALS. När sjuksköterskor möter personer med ALS bör fokus i omvårdnaden ligga på att främja en god livskvalitet och vårda utifrån ett holistiskt synsätt. Ytterligare bör delaktighet samt att stödja personens förmåga till självständiga beslut vara en central del av omvårdnadsarbetet för att personen med ALS ska återfå en känsla av kontroll.

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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x>

Alharbi, T. S., Ekman, I., Olsson, L. E., Dudas, K., & Carlström, E. (2012). Organizational culture and the implementation of person centred care: results from a change process in Swedish hospital care. *Health Policy*, 108(2-3), 294-301. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1016/j.healthpol.2012.09.003>

Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P. F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *European journal of neurology*, 19(3), 360–375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>

Ando, H., Cousins, R., & Young, A. C. (2019). Exploring and Addressing 'Concerns'. For Significant Others to Extend the Understanding of Quality of Life With Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Qualitative Study. *Journal of Central Nervous System Disease*, 11, 1-10. <https://doi.org/10.1177/1179573519859360>

*Ang, K., Umaphathi, T., Tong, J., Ng, J., Tseng, L. J., & Woo, I. M. (2015). Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives. *Journal of palliative care*, 31(3), 150–157. <https://doi.org/10.1177/082585971503100304>

Anåker, A. (2020). *Hållbar vård – Klimatet och hälsan*. Studentlitteratur.

Bakker, M., Creemers, H., Schipper, K., Beelen, A., Grupstra, H., Nollet, F., & Abma, T. (2015). Need and value of case management in multidisciplinary ALS care: A qualitative study on the perspectives of patients, spousal caregivers and professionals. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal*

- Degeneration*, 16(3–4), 180–186. <https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.3109/21678421.2014.971811>
- Berglund, M. (2011). *Taking charge of one's life: challenges for learning in long-term illness*. [Doktorsavhandling, Linnéuniversitet].
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. Liber.
- Birkler, J. (2012). *Vetenskapsteori: En grundbok*. (2 uppl.). Liber.
- Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.
- Bromberg, M. B., Schenkenberg, T., & Brownell, A. A. (2011). A survey of stress among amyotrophic lateral sclerosis care providers. *Amyotrophic lateral sclerosis: official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*, 12(3), 162–167. <https://doi.org/10.3109/17482968.2011.562512>
- Buber, M. (1963). *Jag och du*. Stockholm: Bonniers.
- Connolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 14(4), 435–442. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70221-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70221-2)
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur.
- Danielsson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2uppl. s. 285–300). Studentlitteratur.
- Dontje, M. L., Kruitwagen-van Reenen, E., van Wijk, E., Baars, E., Visser-Meily, J. M. A., & Beelen, A. (2022). Evaluation of the nation-wide implementation of ALS home monitoring & coaching: an e-health innovation for personalized care for patients with motor neuron disease. *BMC Health Services Research*, 22(1389) <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08724-6>

Ekebergh, M. (2018). *Att lära sig vårda – med hjälp av reflexion och handledning* (2uppl.). Studentlitteratur.

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

Folkhälsomyndigheten (2020). Mötesplats Social hållbarhet. Hämtad 2024-04-30 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/motesplats-social-hallbarhet/social-hallbarhet/>

Friberg, F. (2019). Den patientundervisande uppgiften – att möjliggöra lärande. I E. Dahlborg (Red.), *Att bli sjuksköterska: En introduktion till yrke och ämne* (3 uppl., s.195–215). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022a). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4uppl., s. 169–184). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4uppl., s. 185–200). Studentlitteratur.

Garnow, T. (2021). *Kulturmöten: interkulturell omvårdnad med normkritiska perspektiv*. Studentlitteratur.

Glennie, N., Harris, F. M., & France, E. F. (2023). Perceptions and experiences of control among people living with motor neurone disease: a systematic review and thematic synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 45(16), 2554–2566. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2104942>

Harris, D. A., Jack, K., & Wibberley, C. (2018). The meaning of living with uncertainty for people with motor neurone disease. *Journal of Clinical Nursing* 27(9-10), 2062–2071. <https://doi.org/10.1111/jocn.14350>

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

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

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

Henricson, M., & Mårtensson, J. (2023). Publicering av examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 547–558). Studentlitteratur.

Hogden, A., Foley, G., Henderson, R. D., James, N., & Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of multidisciplinary healthcare*, *10*, 205–215. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S134992>

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Judge, S., Bloch, S., & McDermott, C. J. (2019). Communication change in ALS: engaging people living with ALS and their partners in future research. *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, *14*(7), 675–681. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1498924>

Juyeon, O., & Jung, K. A. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing* *26*(23-24), 4129-4152. <https://doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1111/jocn.13945>

Kjørven Haug, S. H., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & DeMarinis, V. (2016). Older people with incurable cancer: Existential meaning-making from a life-span perspective. *Palliative and Supportive Care*, 14(1), 20–32. doi:10.1017/S1478951515000644

Kristensson Ugglå, B. (2020). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (2 uppl., s.58–105). Liber.

Kristjansdóttir, 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. *Am J Hosp Palliat Care*, 36(10), 851-857. doi: 10.1177/1049909119834493.

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.1365-2702.2006.01802.x

McCormack, B., & McCance, T. (2021a) *Personcentrerade arbetssätt inom vård – teori och praktik*. Studentlitteratur.

McCormack, B., & McCance, T. (2021b). The Person-Centred Nursing Framework. I J. Dewing, B. McCormack & T. McCance (Red.), *Person-Centred Nursing Research: Methodology, Methods and Outcomes* (s.13-27). Springer.

McCormack, B., McCance, T., & Klopfer, H. (2017). *Person-centred practice in nursing and health care: theory and practice* (2 uppl.). Wiley Blackwell.

Moore, L., Britten, N., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different

healthcare contexts. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 662–673.
<https://doi.org/10.1111/scs.12376>

*Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S. W., & MacIntyre, E. (2021). Transitions in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Patient and Caregiver Experiences. *The Canadian journal of neurological sciences*, 48(4), 496–503.
<https://doi.org/10.1017/cjn.2020.240>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018). *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*. Rapport 2018:8. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024). *Vården ur befolkningens perspektiv*. PM 2024:3. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Olsson, M. (2010). *Meanings of Women's Experiences of Living with Multiple Sclerosis*. [Doktorsavhandling, Luleå Tekniska Universitet].

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

Nygren, I., Sixt Börjesson, M., Snickars, J., & Ozanne, A. (2023). Amyotrofisk lateralskleros. I A. Ozanne & J. Zelano (Red.), *Teamarbete i neurologisk vård* (s.249–290). Studentlitteratur.

Olsson, A. G., Markhede, I., Strang, S., & Persson, L. I. (2010). Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliative & supportive care*, 8(1), 75–82.
<https://doi.org/10.1017/S1478951509990733>

Olsson Ozanne, A., Granheim, H. U., Persson, L., & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1364–1373.
[doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x)

Olsson Ozanne, A. G., Strang, S., & Persson, L. I. (2011). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of clinical nursing*, 20(1-2), 283–291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x>

Orlando, I. J. (1961). *The Dynamic Nurse-Patient Relationship: Function, Process and Principles*. New York: National League for nursing.

*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. <https://doi.org/10.1111/scs.12492>

Ozanne, A., Graneheim, U., & 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

Ozanne, A., & Zelano, J. (2023). Teamets ansvar för hållbar och jämlik vård. I A. Ozanne & J. Zelano (Red.), *Teamarbete i neurologisk vård* (s.55–58). Studentlitteratur.

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Paynter, C., Mathers, S., Gregory, H., Vogel, A. P., & Cruice, M. (2022). The impact of communication on healthcare involvement for people living with motor neurone disease and their carers: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(6), 1318–1333. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12757>

*Pinto, C., Geraghty, A. W. A., Yardley, L., & Dennison, L. (2021). Emotional distress and well-being among people with motor neurone disease (MND) and their family caregivers: a qualitative interview study. *BMJ Open*, 11(8), Artikel 11:e044724. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044724>

Polit, F. D., & Beck, T. C. (2021). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

*Remm, S., Halcomb, E., & Stephens, M. (2019). Experience of being diagnosed with motor neuron disease: “I just want to know how”. *Collegian* 26(2019), 550-555. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2019.02.002>

*Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2015). Every Second Counts: Women’s Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations. *Home Health Care Management & Practice*, 27(2), 76–82. <https://doi.org/10.1177/1084822314547961>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Schulz, M. (2019). *Det bästa med ALS är viljan att leva*. Vulkan.

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

Socialstyrelsen. (20 december 2022). *ALS*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/als/>

Socialstyrelsen. (15 oktober 2018). *E-Hälsa*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/e-halsa/>

Socialstyrelsen. (2023). *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten*. [Broschyr]. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf>

Solders, G., & Press, R. (2020). Neuromuskulära sjukdomar. I D. Nyholm & J. Burman (Red.), *Neurologi* (6 uppl., s.450–496). Liber.

Svensk sjuksköterskeförening (2019). Strategi för sjuksköterskors arbete med E-hälsa [Broschyr].

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623112e/1583940257065/strategi%20för%20hälsa%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2022). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2024a). Klimatsmart Hälsa- och sjukvård: Tips för dig som är sjuksköterska. [Broschyr].

<https://swenurse.se/download/18.595138e018e522f9a3663aa/1710851933177/Klimatsmart%20hälsa-%20och%20sjukvård.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2024b). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202024.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska läkaresällskapet & Dietisternas riksförbund (2024). Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård [Broschyr]. <https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20vård%202019.pdf>

United Nations Development Programme. (18 oktober 2022). *3 God Hälsa och Välbefinnande*. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* (2 uppl.). The Althouse Press.

Versalovic, E., & Klein, E. (2020). "Who Will I Be?": Relational Identity, Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis, and Future-Oriented Decisionmaking. *Cambridge quarterly of healthcare ethics: CQ: the international journal of healthcare ethics committees*, 29(4), 617–629. <https://doi.org/10.1017/S0963180120000365>

*Wu, J. M., Tam, M. T., Buch, K., Khairati, F., Wilson, L., Bannerman, E., Guerrero, A., Eisen, A., Toyer, W., Stevenson, T., & Robillard, J. M. (2022). The impact of respite care from the perspectives and experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis and their care partners: a qualitative study. *BMC palliative care*, 21(1), 26. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00919-2>

*Yuan, M. M., Peng, X., Zeng, T. Y., Wu, M. L., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. J. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 30(9-10), 1455–1463. <https://doi.org/10.1111/jocn.15697>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4uppl., s. 185–200). Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökschema

Databas: Cinahl Complete			
Datum: 6/3–2024			
Syfte: Syftet var att beskriva patientens upplevelse av att leva med Amyotrofisk lateralskleros.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Amyotrofisk lateralskleros	(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") OR "Amyotrophic lateral sclerosis" OR ALS	11,801	
2 – Upplevelse	(MH "Qualitative Studies") OR (MH "Patient Care") OR (MH "Patient Attitudes") OR "Qualitative Research" OR "Qualitative studie*" OR Experience* OR Perception* OR Attitud* OR "Patient* Experience*" OR Interview* OR	1,096,045	
3 – Patient	(MH "Patients") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Inpatients") OR Patient* OR Inpatient* OR "Patient* care"	2,571,688	
	S1 AND S2 AND S3	798	
Begränsningar	Engelskspråkig, Peer-reviewed, Forskningsartikel, datumbegränsning 2014–2024	283	4 (*2)

* Varav 2 dubletter

Databas: PubMed			
Datum: 6/3–2024			
Syfte: Syftet var att beskriva patientens upplevelse av att leva med Amyotrofisk lateralskleros.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Amyotrofisk lateralskleros	"Amyotrophic Lateral Sclerosis"[MeSH Terms] OR "Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Title/Abstract] OR "ALS"[Title/Abstract]	42,640	
2 – Upplevelse	"Qualitative Research"[MeSH Terms] OR "Perception"[MeSH Terms] OR "Qualitative Research"[Title/Abstract] OR "Qualitative studie*"[Title/Abstract] OR "Perception*"[Title/Abstract] OR "Experience*"[Title/Abstract] OR "Patient* Experience*"[Title/Abstract] OR "Interview*"[Title/Abstract]	2,410,473	
3 – Patient	"Patients"[MeSH Terms] OR "Inpatients"[MeSH Terms] OR "Patient Care"[MeSH Terms] OR "Patient*"[Title/Abstract] OR "Inpatient*"[Title/Abstract] OR "Patient Care"[Title/Abstract]	9,023,317	
	S1 AND S2 AND S3	1391	
Begränsningar	English, In the last 10 years	753	3 (*2)

* Varav 2 dubletter

Databas: PsycINFO			
Datum: 6/3 – 24			
Syfte: Syftet var att beskriva patientens upplevelse av att leva med Amyotrofisk lateralskleros.			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Amyotrofisk lateralskleros	"Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR "ALS"	16,998	
2 – Upplevelse	Experience* OR Perception* OR Attitud* OR "Patient* Experience*" OR Interview*	1,821,885	
3 – Patient	Patient* OR "Patient Care" OR Inpatient*	933,670	
	S1 AND S2 AND S3	1,330	
Begränsningar	Engelska, Kvalitativ studie, datumbegränsning 2014–2024, Peer-reviewed	72	1 (3*)

* Varav 3 dubletter

Bilaga 2. Artikelöversikt

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ang, K et al. Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centered qualitative study from multiple perspectives. Singapore. 2015.	Studiens syfte var att identifiera och kategorisera behoven hos Singapore-patienter med ALS, utifrån patienternas, deras vårdgivares och vårdpersonals perspektiv.	Bekvämlighetsurval. Semistrukturerade intervjuer 8 ALS deltagare, 30 totalt <u>Exkl. kriterier:</u> Grav funktionsnedsättning, Icke-engelsktalande. Etiskt godkänd.	Författarna erhåll en lista över ALS-patienter via e-post från alla neurologer vid National Neuroscience Institute (NNI), och den remitterande neurologen fick muntligt samtycke för deltagande. Öppna frågor ställdes. Intervjuerna spelades in, transkriberades och kontrollerades för riktighet. Två av författarna analyserade intervjuerna enskilt och utformade koder. Dessa koder diskuterades tills ömsesidig förståelse nåddes.	Deltagarna var överens om att det fanns ett behov av att säkerställa en tempofyllt diagnosuppenbarelse, uppmuntra motståndskraft, odla positiva relationer, upprätthålla öppen kommunikation, erbjuda andligt stöd, lindra fysiskt obehag och tillhandahålla tjänster för att förbättra patientens miljö. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Svarar på syftet. Citat finns. Etiskt godkänd. (-) Analysmetod ej utskriven. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Exkl. kriterier redovisas. (-) Intervjufrågor ej utskriva. <u>Pålitlighet:</u> (+) Analys genomfördes av flera författare. Finns ingen relation mellan deltagare och författare. (-) Ingen förförståelse. <u>Överförbarhet:</u> (+) Kontext väl beskrivet. Deltagarfördelning beskrivet.
Foley, G et al. Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. Irland. 2014.	Syftet var att främja vår förståelse av vad förlust betyder för personer med ALS och hur personer med ALS utövar kontroll över sin vård som svar på förlust.	Ändamålsenligt urval. Semistrukturerade intervjuer. 34 deltagare 17kv/17 m, 37–81 år. <u>Inkl. kriterier:</u> Nej <u>Exkl. kriterier:</u> Nej Etisk godkänd.	Intervjulängd: 40–120 minuter (medel 80 min). Intervjuerna spelades in och transkriberades ner. Vid 9 intervjuer närvarande maka/make med deltagare En av författarna utförde intervjuerna och analysen, andra författaren undersökte den första författarens analys och övervakade alla studieprocedurer. Den tredje författaren underlättade insamling och övervakade procedurer. Deltagare granskade sin utskrift innan data analyserades och verifierade nya koncept mellan intervjuerna. <u>Analys:</u> Grundad teori.	Resultat gav nya insikter om hur människor med ALS upplever förlust, engagerar sig i hälso- och sjukvårdstjänster och anpassar sig till förlust. Förlusten av kontroll i ALS är en central del för förlust av ALS. Människorna med ALS tappade kontrollen över sina liv och kände sig oförmögna till att kontrollera de förluster som de möter i ALS. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Etiskt godkänd. Långa intervjuer och citat som visar på djup. Studien svarar på syftet. (-) Ingen pilotintervju. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Analysprocessen kontrollerades av en annan författare (-) Analysen genomfördes av en person. Inga inkl.- eller exkl. kriterier redovisas. <u>Pålitlighet:</u> (+) Samma person genomförde intervjuerna. (-) Make/maka deltog vid några intervjuer. Ingen förförståelse finns. <u>Överförbarhet:</u> (+) Deltagarfördelning beskriven. (-) Utförlig kontextbeskrivning saknas

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Munan, M et al. Transitions in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Patient and Caregiver Experiences. Kanada. 2021.	Studiens syfte var att förstå hur patienter med ALS och vårdgivare upplever övergångar under sin ALS-resa och hur dessa övergångar påverkar deras livskvalitet.	Bekvämlighetsurval Semistrukturerade intervjuer 15 deltagare. <u>Inkl. kriterier:</u> Diagnostiserade med ALS, erbjudna eller använde HVM, gastronomi eller assisterande kommunikationsteknik (ACT). Engelsktalande eller familjemedlemmar som kunde översätta. Etiskt godkänd.	Deltagare blev tillfrågade på en klinik av författaren samt att patienter som tidigare lämnat samtycke till att bli kontaktade för forskning bjöds också in att delta via telefon eller e-post. Intervjuerna spelades in. Hölls tillsammans Varade 20–60 minuter. Öppna frågor användes. Transkriberades professionellt. Analysen utfördes av ena författaren och därefter utförde en andra författare som var mer erfaren en analys av koderna och teman som framkom. <u>Analys:</u> Tematisk analys och Programmet N Vivo	Patienter och vårdare upplever ensamhet och isolering efter en ALS diagnos. Även om dessa aspekter av ALS kanske inte diskuteras under kliniska möten, är ensamhet och isolering riskfaktorer för en mängd olika negativa hälsoreultat, inklusive stress, högt blodtryck, dödlighet och minskad livskvalitet. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Intervjulängd är beskriven. Etiskt godkänd. Citat finns. (-) Analyserades i ett dataprogram. Bekvämlighetsurval användes. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Inkl. Kriterier redovisas. Analyserades av flera författare. (-) Intervjufrågor ej utskrivna. <u>Pålitlighet:</u> (+) Transkriberades professionellt. (-) Inga personliga intervjuer. <u>Överförbarhet:</u> (+) Deltagarfördelning beskrivet. (-) Utförlig kontextbeskrivning saknas.
Ozanne, A. & Graneheim, U. H. Understanding the incomprehensible – patients’ and spouses’ experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Sverige. 2018.	Syftet med studien var att belysa patienters och makars upplevelser av begriplighet vid ALS ur ett långsiktigt perspektiv, när symtomen uppträdde före diagnosen och när diagnosen ställdes och i livet efter diagnosen.	Bekvämlighetsurval. Semistrukturerade intervjuer. 14 patienter och 13 närstående. <u>Inkl. Kriterier:</u> Fått ALS-diagnos för minst 6 mån sedan, inte har någon annan terminal sjukdom, har förståeligt tal. <u>Exkl. kriterier:</u> Sent stadie av sjukdomen med svåra respiratoriska problem, inte har någon kommunikation med make/maka. Etiskt godkänd.	Deltagarna blev rekryterade efter att ha deltagit i en tidigare studie. Därefter blev alla deltagare intervjuade enskilt av den första författaren. Exempel på frågor som användes finns och öppna frågor användes. Intervjuerna spelades in och varade 20–83 minuter (m 48 min). Intervjuerna transkriberades av den första författaren och randomiserat dubbelkontrollerad av en utomstående forskare. <u>Analys:</u> Graneheim och Lundmans induktiva innehållsanalys.	Personer med ALS och deras makar hade lika upplevelse och de beskrev hur de upplevde begriplighet vid symptomdebut, före diagnos, när de fick sin diagnos och i livet efter de fick sin diagnos. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Resultatet svarar på syftet. Intervjulängd och frågor redovisas. Studien är etiskt godkänd (-) Bekvämlighetsurval. Ingen pilotintervju. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Inkl. och exkl. Kriterier redovisas. Intervjufrågorna skrivs ut. (-) Intervjufrågor ej utskrivna. <u>Pålitlighet:</u> (+) Citat finns. Utomstående forskare kontrollerade transkriptionen (-) Ingen förståelse finns. <u>Överförbarhet:</u> (+) Kategorier kan appliceras i annan kontext. (-) Utförlig kontextbeskrivning saknas.

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Pinto, C et al. Emotional distress and well-being among people with motor neurone disease (MND) and their family caregivers: a qualitative interview study. England. 2021.	Studie syftar till att bygga vidare på vår förståelse av känslomässigt lidande och välbefinnande vid motorneuron sjukdom.	Semistrukturerade intervjuer. Ändamålsenligt urval. 35 deltagare, 25 personer med MND, 10 anhörigvårdare <u>Inkl. kriterier:</u> >18år, motorneurondiagnos, mental kapacitet för att delta. <u>Exkl. kriterier:</u> Nej	Deltagarna rekryterades genom en brittisk välgörenhetsorganisation som stödjer patienter med MND och deras familjer (MND-förening). Information cirkulerade via välgörenhetsorganisationens webbplats, nyhetsbrev, sociala medier och lokala stödgrupper. Personer som var villiga att delta kontaktade författarna. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Anteckningar fördes samtidigt. Intervjulängd var medel 40 min. Första författaren genomförde intervjuer och analysen och programmet N Vivo användes för kodning. En sammanfattning av fynden skickades till deltagarna. <u>Analys:</u> Tematisk induktiv analys	Studie främjar förståelsen av det som påverkar känslomässigt lidande och välbefinnande. Deltagarna använder copingstrategier på olika sätt men förlitar sig fortfarande på liknande koncept som hopp, positivitet, kontroll, självvänlighet och socialt stöd för att förbättra det känslomässiga välbefinnandet. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Varierat urval. Pilotintervju med intervjuguiden. Intervjulängd beskriven. (-) Intervjufrågor ej beskrivna. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Välbeskrivet tillvägagångssätt. (-) Exkl. kriterier saknas. Analysen genomfördes av en person. <u>Pålitlighet:</u> (+) Citat finns. (-) Ingen förståelse finns redovisad. <u>Överförbarhet:</u> (+) Kontextbeskrivning finns. Deltagarfördelning beskrivet.
Remm, S et al. Experiences of being diagnosed with motor neuron disease: "I just want to know". Australien. 2019.	Denna studie syftar till att utforska upplevelsen hos patienter med MND att få sin diagnos och hur denna upplevelse påverkar deras liv.	Bekvämlighetsurval. Semistrukturerade intervjuer. 6 deltagare <u>Inkl. kriterier:</u> Engelsktalande vuxna med en MND-diagnos. <u>Exkl. kriterier:</u> Kognitiv funktionsnedsättning. Etiskt godkänd.	Deltagarna rekryterades via reklam utskickat till forskningsgrupper, organisationer och kliniker i Sydney och Illawarraregionen. Därefter fick deltagarna kontakta forskaren om de ville medverka. Intervjuerna genomfördes av en leg. Sjuksköterska. Intervjuerna spelades in och transkriberades och data samlades in till målet var uppnått. Intervjulängd och frågor ej beskrivet. Ingen pilotintervju. Intervjufrågor utvecklades med experter och frågorna utvärderades efter första intervjun. <u>Analys:</u> Tematisk analys.	Alla upplevde stor osäkerhet och psykologisk påverkan. Att bli behandlad som en person och inte en diagnos beskrivs och negativa möten med vårdpersonal ledde till negativa känslor och brist på engagemang. Att återfå kontroll och få leva så normalt som möjligt beskrivs som viktigt för att lära sig att leva med MND där stöd från närstående underlättar för att återfå kontroll över livet efter sin diagnos. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Resultatet svarar på syftet och citat finns som visar på djup. Etiskt godkännande finns. (-) Bekvämlighetsurval användes. Intervjulängd och frågor är ej beskrivna. Ingen pilotintervju. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Intervjufrågor utvecklades med experter (-) Tydlig beskrivning av analysprocess saknas. <u>Pålitlighet:</u> (+) Ingen relation mellan deltagare/forskare. (-) Ingen förståelse. <u>Överförbarhet:</u> (+) Kontext är väl beskrivet. Deltagarfördelning finns beskriven. (-) Litet urval.

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Rosengren, K et al. Every Second Counts: Women's Experience of Living with ALS in the End-of-Life Situations. Sverige. 2015.	Syftet var att beskriva patientens upplevelse av att leva med ALS i livets slutskede.	Användande av fyra självbiografier skrivna av kvinnor som har ALS. <u>Inkl. kriterier:</u> Självbiografier om ALS skriva på svenska av kvinnor. <u>Exkl. kriterier:</u> Självbiografier utan upplevelser av sjukdomen.	Nerskrivna berättelser från självbiografierna användes. Texterna lästes först för att få en upplevelse av innehållet. Sedan analyserades texten för att få en förståelse för patienternas upplevelse av att leva med ALS i livets slutskede. Exempel för analys och insamling av material finns i tabell. <u>Analys:</u> Manifest innehållsanalys	Resultaten visar att människor som lider av en svår sjukdom väljer att leva sitt liv i nuet under livets slut. Anledningen till detta är att skapa meningsfullhet tillsammans med sina nära och kära. Dagliga aktiviteter som dusch och påklädning var omöjliga att hantera, vilket kunde ifrågasätta en persons identitet. Citat finns från böckerna.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Studien svarar på syftet. Citat finns. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Tydligt beskriven analysprocess med tabell (-) Framgår ej vem som gjort analysen. <u>Pålitlighet:</u> (+) Citat finns. (-) Beskrivning av vem som översatt texten saknas. Inga personliga intervjuer. <u>Överförbarhet:</u> (+) Kategorier kan appliceras i annan kontext (-) Endast kvinnor är med i studien.
Wu, M. J et al. The impact of respite care from the perspectives and experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis and their care partners: a qualitative study. Kanada. 2022.	Syftet med denna studie var att undersöka effekten av avlastningsvård genom perspektiv och levda erfarenheter av personer med ALS och deras vårdpartners	Interventionsstudie. Bekvämlighetsurval. 62 deltagare. Mixad metod, semistrukturerade intervjuer och kvantitativa bedömningar. <u>Inkl. kriterier:</u> Flytande i engelska, kunde delta i 2st 90min-intervjuer och möjlighet att resa till ALS-kliniken. <u>Exkl. kriterier:</u> Om personen med ALS hade kognitiv påverkan, var i slutstadium av ALS eller om personen använde BiPAP >2h/dygn.	Deltagarna rekryterades via ALS BC kommunikationskanaler. Intervjuerna genomfördes enskilt. Öppna frågor användes och intervjuerna varade ca.15 minuter, de spelades in. 11 intervjuer exkluderades i analysen pga. Misslyckad inspelning, 102 intervjuer analyserades. Intervjuerna transkriberades och kodades av första författaren och en kodningsguide sammanställdes som kontrollerades av en oberoende kodare. Mixad metod. <u>Analys:</u> tematisk analys med stöd från kodningsprogrammet MAXQDA	I resultat framkom de unika vårdutmaningarna som fanns för personer med ALS och deras vårdpartners. Hur de upplevda fördelarna och farhågorna kring vården. Personer med ALS och deras vårdpartner avslöjade utmaningar i relationen mellan dem. Det fanns en djup oro över en rädsla och skuld över att bli mer beroende av sin vårdpartner när deras sjukdom fortskrider snabbt. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Citat finns. Intervjulängd är beskriven. (-) Etikprövning saknas. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Inkl. och exkl. Kriterier redovisas. Intervjuguide finns. Tydlig analysprocess. (-) Intervjufrågor ej utskrivna. <u>Pålitlighet:</u> (+) Analys genomfördes av flera författare. (-) Saknar förståelse. <u>Överförbarhet:</u> (+) Deltagarfördelning beskrivet. (-) Mixad metod.

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Yuan, M-M et al. The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. Kina. 2021.	Studiens syfte är att få en heltäckande förståelse för sjukdomsuppl evelsen hos patienter med amyotrofisk lateral skleros (ALS) i Kina och betydelsen som de har vid dessa upplevelser.	Ändamålsenligt urval Semistrukturerade intervjuer, 24 tillfrågade, 20 deltog <u>Inkl. kriterier:</u> ALS- diagnos. <u>Exkl. kriterier:</u> Allvarlig andningsinsufficiens, försämringar i verbal kommunikation. Etiskt godkänd.	Deltagarna blev tillfrågade om de ville delta i studien, därefter fick de skriftligt material och muntlig information om studien innan intervjuerna. Intervjuerna genomfördes av ena författaren, okänd för deltagarna. Öppna frågor ställdes. Alla intervjuer började med samma fråga. 30–60 minuter. Intervjuerna spelades in, sedan transkriberades ner som skickades till deltagarna för att bekräfta riktigheten. Intervjuerna var på kinesiska och citaten översattes till engelska av författarna. Ingen pilotintervju. Författarna granskade resultatet enskilt först sedan diskuterade de resultatet tillsammans tills de nådde ömsesidig förståelse. <u>Analys:</u> Colaizzi's metod	Resultatet visade att upplevelsen efter en ALS diagnos kännetecknades av att kroppen kändes utom kontroll, desperation för att få en diagnos samt skuld till deras närstående. Individerna blev beroende av familjen. Att leva med ALS var en smärtsam resa och ett ömsesidigt stöd mellan patienter och deras familj hade en positiv inverkan på deras upplevelse. Citat finns.	<u>Tillförlitlighet:</u> (+) Resultatet svarar på syftet. Citat finns som visar djup. Etiskt godkännande finns. (-) Ingen pilotintervju finns beskriven. <u>Verifierbarhet:</u> (+) Välbeskrivet tillvägagångssätt och analysprocess (-) Följdfrågor ej beskrivna <u>Pålitlighet:</u> (+) Analysen gjordes av flera författare. (-) Intervjuerna översattes av författarna. Förförståelse finns ej beskriven. <u>Överförbarhet:</u> (+) Resultat och kontext väl beskrivet. Deltagarfördelning beskrivet (-) endast utförd i en kontext