



Högskolan
Kristianstad

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

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

Livet med Amyotrofisk lateralskleros

En allmän litteraturöversikt

Leia Hansson & Alma Dybelius Ansson

Författare

Leia Hansson & Alma Dybelius Ansson

Titel

Livet med Amyotrofisk lateralskleros: en allmän litteraturöversikt

Handledare

Cecilia Turner

Examinator

Erik Piculell

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är i dagsläget en obotlig progressiv sjukdom. Medellivslängden efter diagnos är 2–4 år, under de åren förlorar patienten kroppsliga funktioner till följd av förtvinade nervceller. Sjuksköterskan syftar till att ge omvårdnad och lindra lidande. För att förbättra omvårdnaden som ges patienter med ALS behövs en insikt i hur det kan vara att leva med sjukdomen. **Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS). **Metod:** En allmän litteraturöversikt baserad på elva kvalitativa artiklar som samlades in genom en systematisk sökning i tre databaser; Cinahl Complete, PubMed och PsycINFO. Artiklarna granskades utifrån Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa artiklar och analyserades utifrån Fribergs fyrstegsmodell. **Resultat:** Analysen gav följande huvudkategorier och subkategorier; *Fysiska förluster: Förändrad kropp & dess inverkan på självbilden, Förändrad familjedynamik & socialt stöd samt Ovisshet & omställning: Osäker framtid & väntan på döden och Att behöva anpassa sig.* **Diskussion:** I metoddiskussionen diskuteras denna allmänna litteraturöversikt utifrån etiska aspekter och de fyra kvalitetsbegreppen: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. I resultatdiskussionen diskuteras följande tre fynd: *Sjukdomens progressivitet och obotlighet medför lidande, Förlorad självständighet medför negativa känslor och påverkar självbilden samt Patienterna påverkas psykiskt av en förändrad familjedynamik* utifrån Ekman et al. modell för personcentrering, etik, det tredje globala målet och hållbarhet.

Nyckelord

Allmän litteraturöversikt, amyotrofisk lateralskleros, att leva med, kvalitativ studie, patient, upplevelse.

Author

Leia Hansson & Alma Dybelius Ansson

Title

The life with Amyotrophic lateral sclerosis: a general literature review

Supervisor

Cecilia Turner

Examiner

Erik Piculell

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is currently an incurable and progressive disease. The average life expectancy is between 2-4 years, during those years the patient loses bodily functions as a result of atrophied nerve cells. The nurse aims to provide care and relieve suffering. In order to improve the care given to patients with ALS, an insight into what it can be like to live with the disease is needed. **Objective:** The objective was to describe patients experiences of living with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). **Method:** A general literature review based on eleven qualitative articles was found through a systematic search in three databases; Cinahl Complete, PubMed and PsycINFO. The articles were reviewed by following Kristianstad University's template for qualitative article reviews and analyzed by following Friberg's four-step model. **Findings:** Two main categories; *Physical losses* and *Uncertainty & readjustment*, and four following subcategories; *Altered body and its effect on sense of self*, *Changed family dynamic & social support*, *Uncertain future & the wait for death* and *The need to adjust*. **Discussion:** Method discussion includes a discussion based upon ethical aspects and the four quality terms; credibility, dependability, confirmability and transferability, on this general literature review. Result discussion includes a discussion based on three findings; *The progressiveness and incurability of the disease causes suffering*, *Lost independence causes negative feelings and affects self-image* and *Patients are psychologically affected by a changed family dynamic* and involves the model for person-centered care by Ekman et al., ethics and the UN:s sustainable development goals.

Keywords

Amyotrophic lateral sclerosis, experience, general literature review, patient, qualitative study, to live with.

Inledning	5
Bakgrund	5
Amyotrofisk lateralskleros	5
Upplevelse	6
Sjuksköterskans roll	7
Problematisering	8
Syfte	9
Metod	9
Design	9
Sökvägar och urval	9
Granskning och analys	11
Etiska överväganden	12
Förförståelse	13
Resultat	13
Fysiska förluster	14
<i>Förändrad kropp & dess inverkan på självbilden</i>	14
<i>Förändrad familjedynamik & socialt stöd</i>	16
Ovisshet & omställning	19
<i>Osäker framtid & väntan på döden</i>	19
<i>Att behöva anpassa sig</i>	20
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
<i>Tillförlitlighet</i>	22
<i>Verifierbarhet</i>	24
<i>Pålitlighet</i>	24
<i>Överförbarhet</i>	25
Resultatdiskussion	26
Slutsats	31
Referenser	32
<i>Bilaga 1. Sökschema</i>	
<i>Bilaga 2. Artikelöversikt (kvalitativ)</i>	

Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig sjukdom och sjukdomsförloppet kan variera, i genomsnitt lever en patient som nyligen diagnoserats i två till fyra år (Feldman et al., 2022). ALS förekommer i hela världen, prevalensen är något högre i Europa och något lägre i Asien. Den globala prevalensen ligger uppskattningsvis på 4,4 drabbade per 100 000 invånare (Xu et al., 2019). I Sverige lever det ungefär 750–850 patienter med ALS (Socialstyrelsen, 2022). Vidare diagnostiseras cirka 400 patienter varje år i Sverige (Imrell et al., 2024). Att få en sådan diagnos kan påverka individen i vardagen och sjuksköterskan har ett ansvar att stötta patienten i detta. Patienten med ALS kommer ofta i kontakt med sjuksköterskor via exempelvis primärvården, hemsjukvården, avdelningar på sjukhus samt instanser med mer avancerad sjukvård i hemmet (Socialstyrelsen, 2022). Sjuksköterskan har ett ansvar att ge en personcentrerad omvårdnad, vilket innebär att omvårdnaden ska utgå från patientens berättelse, tankar och önskemål. Det är därför viktigt att förstå patientens upplevelse av livet med ALS, vilket också är grunden för denna allmänna litteraturöversikt.

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en benämning på ett flertal motorneuronsjukdomar där motorneuron förtvinar och dör. Motorneuron är de nervceller i kroppen som styr skelettmuskulaturen. ALS orsakar därmed en försvagning av viljestyrd muskulatur. Försvagningens lokalisering varierar beroende på vilka nerver som drabbats, vilket resulterar i olika symtom och sjukdomsförlopp (Feldman et al., 2022). Enligt Socialstyrelsen (2022) är orsaken hos majoriteten av de som drabbas av ALS fortfarande okänd. Däremot har det fastställts hos ungefär en fjärdedel av de drabbade att det skett en sjukdomsorsakad mutation i någon av ett flertal gener. Vidare finns ett antal riskfaktorer som kan öka risken att insjukna i ALS, exempelvis; manligt kön, rökning eller ärftlighet (Socialstyrelsen, 2022). Insjuknandet sker för de flesta mellan 45–75 års ålder med primära fysiska symtom som svaghet i en hand, ett

ben, i tungan eller i halsen. Symtomen sprider sig sedan till fler muskler och resulterar i ytterligare symptom som bland annat balans-, tal-, svälj- och andningssvårigheter. Det kan även uppstå kognitiva symptom, exempelvis okontrollerbara känslomässiga svängningar som tvångsmässigt skratt och gråt eller en personlighetsförändring. Även symptom som orkeslöshet, värk, andfåddhet och stelhet kan utvecklas (Socialstyrelsen, 2022). Symtomen tilltar under åren och leder till att patienter blir alltmer begränsade i sina funktioner. Slutligen är en vanlig orsak till att patienten avlider att andningsmuskulaturen försvagas och en andningssvikt uppstår. Det finns idag ingen behandling som kan bota ALS, istället går behandlingen ut på att lindra symptom, kompensera funktionsnedsättningar och bromsa sjukdomsutvecklingen (Socialstyrelsen, 2022).

Under sjukdomsförloppet behöver patienten vara i kontakt med sjukvården för behandling och omvårdnad. I denna allmänna litteraturöversikt definieras en patient som en person som får kontakt och relation till sjukvården på grund av ett sjukdomstillstånd eller hälsoproblem, för att erhålla exempelvis behandling, vägledning eller omvårdnad (Nationalencyklopedin [NE], u.å.-b).

Upplevelse

För att kunna ge god omvårdnad till patienter ska sjuksköterskor inte enbart fokusera på det fysiska tillståndet, utan även fokusera på och förstå patientens upplevelse (Birkler, 2007). Upplevelse kan definieras som något en person genomgår i första personperspektiv eller något personen emotionellt känner och uppfattar av en situation (Nationalencyklopedin [NE], u.å.-a).

Att leva med ALS innefattar patienternas upplevelser av de fysiska och psykiska aspekter som sjukdomen medför i vardagen. Det innebär att det behövs en förståelse för patientens livsvärld. Enligt Birkler (2007) är livsvärlden den vardagliga värld individer tar för givet och är den naturliga upplevelsen av allt runt omkring. Livsvärlden förändras hela tiden då den påverkas av situationen personen befinner sig i. I en situation där individen blir en patient som lever med en sjukdom kan därav hela dennes värld förändras. Vid mötet mellan sjuksköterska och patient innebär det att deras olika världar möts. För att

sjuksköterskan ska kunna hjälpa patienten och visa omsorg behövs en förståelse för just den patientens situation. Sjuksköterskan har på så sätt stor nytta av att kunna förstå patienternas livsvärld för att på bästa sätt kunna möta och hjälpa dem (Birkler, 2007).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskor i denna allmänna litteraturöversikt syftar till allmänsjuksköterskor, vilket innefattar legitimerade grundutbildade sjuksköterskor. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2024) ska sjuksköterskan ansvara för omvårdnadsarbetet som inkluderar en helhetssyn på människan, ett arbete nära patienten, samt det vetenskapsbelagda kunskapsområdet. Omvårdnadsarbetet ska fokusera på att ge patienter ökade möjligheter till förbättring, bevarande eller återtagande av sin hälsa. Sjuksköterskan ska dessutom stötta patienten i handlingsberedskap kring sin sjukdom och funktionsnedsättningar, för att på så sätt främja dennes livskvalitet och välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Enligt sjuksköterskans etiska kod ska omvårdnaden även syfta till att främja patientens värdighet ända fram till livets slut (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Omvårdnaden sjuksköterskan ger vid ALS skall syfta till att stödja och hjälpa patienten med de olika behov som kan uppstå under hela sjukdomsförloppet. Det kan exempelvis vara psykologiskt stöd och olika hjälpmedel som kan behöva ändras och justeras (Socialstyrelsen, 2022).

Svensk sjuksköterskeförening har utformat en kompetensbeskrivning som syftar till att stödja sjuksköterskor i sitt arbete. Med beskrivningen som stöd kan patientsäkerheten öka och omvårdnaden ske med god kvalitet.

Kompetensbeskrivningen lyfter sjuksköterskans kärnkompetenser, bland annat samverkan i team och personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Samverkan i team innebär att sjuksköterskan ska samarbeta med både patienter, närstående och andra yrkesgrupper (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Vid ALS rekommenderas samverkan mellan olika yrkesgrupper för att säkerställa att patienters behov tillgodoses (Van Damme et al., 2024). ALS-team är utformade för att vara till stöd för patienten, i dessa ingår bland annat sjuksköterskor, kuratorer, läkare, logopedier och fysioterapeuter (Karolinska

Universitetssjukhuset, 2024). Forskning visar att samverkan mellan olika yrkesgrupper som är specialiserade inom ALS kan förbättra livskvaliteten och förbättra överlevnaden hos patienterna (Hobson et al., 2016).

Att sjuksköterskan arbetar med personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan arbetar i partnerskap med patienter utifrån deras behov och berättelse. I arbetet är patienten i fokus och sjuksköterskan ser personen bakom sjukdomen eller hälsoproblemen, för att skapa sig en helhetssyn. Den önskvärda effekten av personcentrerad vård är att patienten ska känna sig delaktig i sin vård och sedd som en unik individ med egna värderingar, behov och resurser (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Enligt en studie av Kierkegaard et al. (2021) var majoriteten av deltagarna med ALS nöjda med sin vård. Samtidigt visade studien att merparten av deltagarna inte varit delaktiga i sin vård trots att de ville det. Studien menar vidare på att ett personcentrerat arbete kan öka delaktigheten och hur nöjd patienten är med vården. Enligt Ekman et al. (2011) bör patienten uppmuntras till att berätta sin sjukdomsupplevelse och hur det påverkar dennes liv. Vidare menar forskarna att det är betydelsefullt att skapa ett partnerskap med patienten för att kunna sätta gemensamma mål vid långvariga progressiva sjukdomar. Att arbeta personcentrerat kan därav vara av nytta eftersom det kan leda till en ökad kunskap kring vilket stöd patienter behöver och hur dessa behov kan mötas på bästa sätt (Ekman et al., 2011).

Problematisering

Patienter som lever med ALS drabbas av symtom som påverkar dem både fysiskt och psykiskt. Symtomen försämras progressivt och leder till förtida död. ALS är en livsförändrande sjukdom och patienter med ALS har i tidigare forskning beskrivit en oro över att vårdpersonal har för lite förståelse och kunskap för sjukdomen. Vidare beskrivs att patienterna har ett behov för mer stöd, exempelvis fysiskt och emotionellt, men att forskningen kring patienternas perspektiv kring de olika behov längs sjukdomsförloppet är bristande (Oh & Kim, 2017). För att kunna stötta och hjälpa dessa patienter behövs därav en ökad förståelse kring sjukdomens fysiska och psykiska inverkan på patienternas vardagliga liv. Att fördjupa sig i patienters upplevelser av att leva med ALS kan skapa en insikt och

ökad förståelse kring möjliga utmaningar och hinder som möts i vardagen. Detta kan i sin tur öka medvetenheten hos sjuksköterskan och därmed förbättra omvårdnadsarbetet och stödet för patienten.

Syfte

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS).

Metod

Design

Designen är en allmän litteraturöversikt med en kvalitativ- och induktiv ansats, eftersom målet var att erhålla en fördjupad förståelse kring patienters upplevelser av att leva med ALS. Enligt Friberg (2022b) bidrar en allmän litteraturöversikt till en överblick kring ett område av forskning som sedan tidigare är publicerad. I en sådan studie utgör texter materialet, vilket i detta fall består av vetenskapliga artiklar (Segesten, 2022). Den kvalitativa ansatsen syftar i sin tur till att öka förståelsen för ett fenomen (Friberg, 2022a). Induktiv ansats användes då dess syfte är att utgå från empirin och utan egna antaganden undersöka fenomenet för att sedan beskriva det (Priebe & Landström, 2017).

Sökvägar och urval

En inledande litteratursökning har gjorts för att skapa en överblick kring forskning rådande patienters upplevelser av att leva med ALS. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) bör en inledande litteratursökning göras för att få kännedom kring befintlig forskning. Både den inledande litteratursökningen och egentliga sökningen gjordes i databasen Cinahl Complete eftersom det är en databas som innehåller artiklar inom omvårdnad. Vidare för den egentliga litteratursökningen genomfördes även sökningar i databaserna PubMed och PsychINFO. Eftersom PubMed innehåller artiklar inom medicin och PsychINFO innehåller artiklar inom psykologi och beteendevetenskap (Karlsson, 2017). Tre nyckelbegrepp som utgår från syftet formulerades; Amyotrofisk lateralskleros, patienter och upplevelser.

Svensk MeSH användes för att finna engelska benämningar och synonymer till nyckelorden vilka gjorde grunden för sökblocken med både ämnesord och fritextord. Ämnesord användes för att specificera sökningen då orden är utvalda för att spegla en tolkning av artikeln (Karlsson, 2017). Dessa betecknas med ”MH”, ”MeSH” och ”Thesaurus” i respektive sökschema. Att inkludera fritextord i sökningen resulterar i att artiklarna sökningen ger har fritextorden någonstans i texten, vilket breddar sökningen (Karlsson, 2017). I Cinahl Complete och PsycINFO användes citationstecken på de fritextord som bestod av flera ord som hörde ihop, för att hålla samman dem och bilda en frassökning. Detta gjorde att sökningen inte genomfördes på orden separat, exempelvis ”Amyotrophic lateral sclerosis”. Trunkeringar användes för att sökningen skulle innefatta ordets alla böjbara former, vilket breddar sökningen ytterligare (Karlsson, 2017). Ett exempel på det är ”Experienc*” som då innefattar ”experience” och ”experiences”. Eftersom sökningen bestod av flera sökblock, flera ämnesord och fritextord användes booleska operatorerna AND och OR. OR användes mellan varje ämnesord och fritextord i ett sökblock för att bredda sökningen. Det gör att endast ett av orden behöver vara med i sökningen, eftersom alla ord inom samma sökblock är synonymer och varianter av nyckelbegreppet. AND användes mellan alla sökblock för att begränsa sökningen. Användandet av AND innebär att minst ett ord från varje sökblock ska finnas med i träffen (Karlsson, 2017). För att ytterligare begränsa sökningen användes begränsningsfunktionerna; forskningsartikel, peer-reviewed och engelskspråkig. För att få fram aktuell forskning användes publiceringsår mellan 2014–2024 (se Bilaga 1).

Inklusionskriterierna var artiklar med kvalitativ- eller mixad metod, där endast den kvalitativa delen inkluderades, som beskriver patienters upplevelser av att leva med ALS. Exklusionskriterier var artiklar med syfte att undersöka upplevelser av ALS under Covid19-pandemin, artiklar som inkluderar deltagare under 18 år samt artiklar som inkluderade deltagare med annan sjukdom utöver ALS.

Sökningen i Cinahl Complete gav 384 träffar, av dem valdes preliminärt 98 artiklar utifrån titeln, som genom läsning av abstrakt resulterade i 24 artiklar. Efter

en grundligare genomgång valdes sju artiklar från Cinahl Complete som svarade på syftet. Sökningen i PubMed gav 1196 träffar, av dem valdes 40 artiklar utifrån titel som efter läsning av abstrakt resulterade i nio artiklar. Efter ytterligare genomgång valdes sex artiklar, varav tre var dubletter. Sökningen i PsycINFO gav 375 träffar, 17 artiklar valdes utifrån titel och efter genomgång av abstrakt resulterade det i sex artiklar. Efter en grundligare genomgång valdes fem artiklar, varav fyra av dessa var dubletter. Slutligen valdes totalt elva artiklar ut från de tre databaserna för granskning och analys.

Granskning och analys

Att arbeta utifrån en granskningsmall bör göras för att kunna granska artiklarnas kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Valda artiklar granskades därav med Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist et al., 2016). Den kvalitativa granskningsmallen är grundligt utformad så att artiklar kan granskas systematiskt. Granskningsmallen innehåller exempelvis frågor kring syftet, bakgrunden, metoden och kvalitetsbegreppen (Blomqvist et al., 2016). Artiklarnas kvalitet granskades genom att undersöka tillförlitlighet, pålitlighet, verifierbarhet och överförbarhet (Shenton, 2004).

Artiklarna analyserades därefter utifrån Fribergs (2022b) fyrstegsmodell (se Figur 1).



Figur 1. Illustration inspirerad av Fribergs fyrstegsmodell.

Genom att följa Fribergs (2022b) analysprocess började författarna enskilt under det första steget att läsa igenom de valda granskade artiklarna flera gånger, samt sammanfattade varje artikel i text. Detta gjordes för att förstå både innehållet och sammanhanget samt för att försäkra sig om att all relevant data har

dokumenterats. Under det andra steget dokumenterades artiklarnas information i en översiktstabell. Det innebär att göra artikelöversikter till alla valda artiklar för att skapa struktur och en överskådlighet som en hjälp i analysen. Steg tre handlade om att söka och identifiera likheter och skillnader mellan studierna utefter denna allmänna litteraturöversikts syfte. I steg fyra sorterades dessa likheter och skillnader in i huvudkategorier och subkategorier som presenteras i resultatet.

Etiska överväganden

Etiska överväganden ska genomsyra hela forskningsprocessen. Det syftar till att skydda de människor som deltar i forskningen genom att deras rättigheter och självbestämmande bevaras (Kjellström, 2017). Vidare beskriver All European Academics (ALLEA, 2023) att god forskningssed är baserad på fyra grundläggande etiska principer; tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar. Tillförlitlighet handlar om att tillförsäkra kvaliteten i forskningen, vilket innefattar utförandet av metod, design och analys. Ärlighet handlar om att utförandet, granskningen och utvecklingen av forskningen sker på ett objektivt, öppet och rättvist sätt. Vidare handlar respekt om att forskarna ska visa respekt för sina kollegor och deltagare samt för samhället och miljön. Till sist ska ansvar tas över forskningen från första idé till slutgiltig publicering, exempelvis över forskningens påverkan på samhället (ALLEA, 2023).

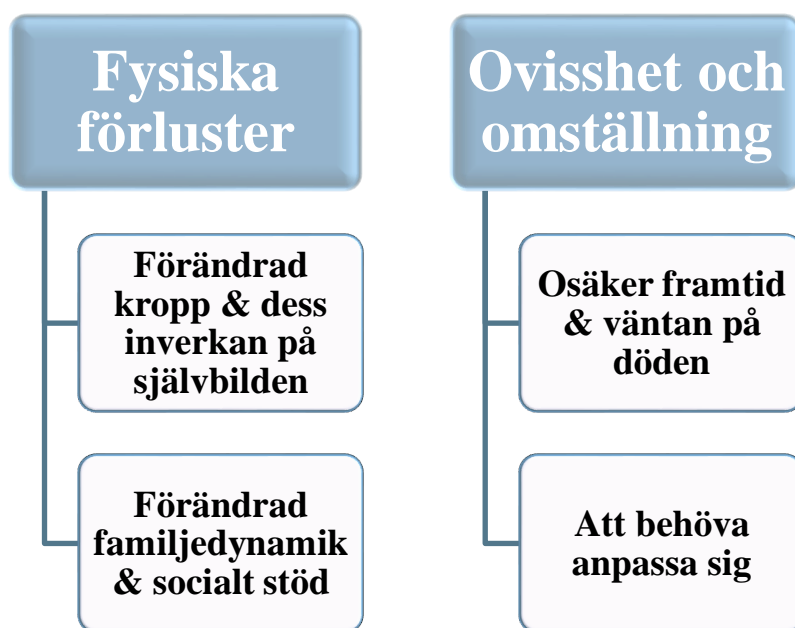
Denna allmänna litteraturöversikt inkluderade därav endast artiklar som är godkända av en etisk kommitté och har ett etiskt resonemang. Ytterligare etiskt övervägande utgick från World Medical Association (2022). Detta övervägande handlar om att arbetet skulle inkludera studier som hade ett skriftligt eller muntligt dokumenterat samtycke. Ytterligare granskades arbetet av handledare. Enligt Kjellström (2017) har handledaren ett ansvar att övervaka studenternas arbete för att se att de etiska riktlinjerna följs. Innan artikelsökningen till denna allmänna litteraturöversikt genomfördes, reflekterade författarna över och redogjorde sin förförståelse, för att vara medvetna om och förhålla sig kritiskt till den. Förförståelsen består av egna erfarenheter och kunskaper kring ämnet.

Förförståelse

Författarnas gemensamma förförståelse byggs på teoretiska kunskaper från sjuksköterskeutbildningen, eftersom ingen av författarna har klinisk erfarenhet av att möta patienter som lever med ALS. Sjuksköterskeutbildningen gav kunskap kring sjukdomen ur ett patofysiologiskt perspektiv. ALS är en progressiv sjukdom som i nuläget är obotlig där den drabbade blir mer och mer funktionshindrad. Författarna tänker att sjukdomen medför ett stort lidande för de drabbade, eftersom de även kan drabbas av följder så som psykisk ohälsa och en förändrad identitetsuppfattning. Författarna tror även att det kan vara emotionellt och psykiskt påfrestande att både bli diagnostiserad och leva med ALS.

Resultat

Resultatet baseras på elva artiklar med totalt 170 patienter som lever med ALS. Av dessa 170 patienter var 77 kvinnor och 93 män i åldrarna 28–86 år, redovisad sjukdomsduration är mellan några dagar – 13 år (se Bilaga 2). Studierna är genomförda i Sverige (n = 2), Storbritannien (n = 2), Irland (n = 1), Italien (n = 1), Argentina (n = 1), Kanada (n = 2) och Kina (n = 2). Resultatet består av två huvudkategorier och fyra subkategorier som beskriver upplevelser av att leva med ALS (se Figur 2).



Figur 2. Huvudkategorier & Subkategorier.

Fysiska förluster

Fysiska förluster berör upplevelsen av en förändring i funktionen hos patienter med ALS och upplevelsen av dess inverkan på kroppen, vardagen, sin självbild samt nära och kära. Denna huvudkategori innefattar subkategorierna *Förändrad kropp & dess inverkan på självbilden* och *Förändrad familjedynamik & socialt stöd*.

Förändrad kropp & dess inverkan på självbilden

En stor del av upplevelserna av att leva med ALS var relaterade till en förändrad kropp, orsakad av fysiska förluster sjukdomen medförde. Dessa var bland annat svårigheter att kunna röra sig som tidigare och att inte längre ha förmågan att äta på samma sätt (Alonso et al., 2024; Foley et al., 2014; Gunton et al., 2021; Harris, 2015; Rosengren et al., 2015). Vidare beskrevs det att kroppen upplevdes långsammare i rörligheten och att varje handling tog längre tid att utföra (Gunton et al., 2021). Det beskrevs av patienterna som att kroppen förstördes av ALS (Yuan et al., 2021).

"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).

Den förändrade kroppen gav upphov till känslor som rädsla (Gunton et al., 2021; Harris, 2015; Rosengren et al., 2015). Rädslan kunde grunda sig i en oro över att inte självständigt ha förmågan att klara av vardagen på grund av de fysiska förlusterna (Gunton et al., 2021, Harris, 2015). Upplevelser av att inte ha förmågan till att utföra aktiviteter på samma sätt som innan sjukdomen resulterade även i känslor av både sorg (Gunton et al., 2021) och frustration (Alonso et al., 2024; Yu et al., 2024). En känsla av maktlöshet beskrevs gentemot sjukdomens progressiva förlopp med fortsatta funktionsförluster (Cipolletta et al., 2017; Foley et al., 2014). Sjukdomsförloppet upplevde patienterna som osäkert och det fanns en rädsla kring att förlora kontrollen av sin kropp och sitt liv (Foley et al., 2014).

Patienterna beskrev även en oro kring varför de drabbats av sjukdomen och upplevde en förtvivlan (Rosengren et al., 2015) samt en skuld över att de själva orsakat att de drabbats (Ozanne & Graneheim, 2018).

Den förändrade kroppen ledde till en förändring i hur de såg på sig själva, ofta kopplat till en upplevelse av förlorad självständighet (Alonso et al., 2024; Ando et al., 2022; Gunton et al., 2021, Harris, 2015; Rosengren et al., 2015) och att inte längre kunna medverka i aktiviteter och intressen som de tidigare gjort (Ando et al., 2022; Cipolletta et al., 2017; Harris, 2015; Yu et al., 2024). Det var vanligt att upplevelsen grundades i hur de var som personer innan ALS kontra hur de är nu; där självständighet beskrevs som något de har haft men nu förlorat (Rosengren et al., 2015). Självständighet beskrevs som förmågan att genomföra vardagliga uppgifter själv utan hjälp, vilket de upplevde att de inte längre kunde göra. Det påverkade hur de såg på sig själva och deras livskvalitet (Ando et al., 2022; Foley et al., 2014; Gunton et al., 2021). Det beskrevs en upplevelse av att hellre dö än att inte längre kunna göra något (Alonso et al., 2024). Upplevelsen av att inte kunna göra basala uppgifter ledde även till en känsla av skam och det upplevdes som förnedrande (Harris, 2015).

“But, of course, it is a very degrading disease. I mean, I can’t do such basic things for myself, and you feel humiliated. I mean, you can’t feed yourself. You can’t go to the toilet yourself properly” (Harris, 2015, s. 1587).

Upplevelsen av att inte längre kunna göra de aktiviteter som de gillade skapade sorg, aktiviteterna sågs som en del av personligheten eller en del av det som gjorde livet meningsfullt (Ando et al., 2022; Harris, 2015). Att leta efter meningen med livet utan att känna igen sig själv och sitt liv orsakade psykiskt lidande med känslor som frustration och skam (Cipolletta et al., 2017; Yu et al., 2024).

Ytterligare förlorades också egenskaper till följd av de fysiska förändringarna, vilket skapade frustration och en upplevelse av att inte vara sig själv (Ando et al., 2022).

“I can’t be as I am. I am much less... if you like – I’ve lost my spontaneity. I can’t just – It’s all in here [pointing her head], in my head. ... So, it’s very frustrating. I

have to slow down [the participant speaking slowly] and I'm not a slow person.” (Ando et al., 2022, s. 2756).

Däremot upplevde vissa att de fortfarande kunde vara sig själva. Detta grundades i en upplevelse av att det fysiska inte definierade vilka de var som personer, så länge som hjärnfunktionen var intakt (Ando et al., 2022; Rosengren et al., 2015).

“I can't garden, I can't walk – and yeah it is restricting a bit, [but] as long as you can think [then] you're still 'you' I guess. My mind is still working – well, it seems to be” (Ando et al., 2022 s. 2757).

Att få hjälp i sin vardag kunde göra mycket, det kunde resultera i att sjukdomshanteringen inte upplevdes lika svår. Dock fanns där en saknad över att kunna vara fri, rörlig och spontan (Rosengren et al., 2015). Vissa upplevde att de kunde anpassa aktiviteter och uppgifter efter sin förmåga för att hålla kvar i sina vardagliga rutiner så länge som möjligt. Det handlade exempelvis om att kunna arbeta hemifrån eller att träna trots att det blev svårare och svårare (Alonso et al., 2024).

Förändrad familjedynamik & socialt stöd

Familjedynamiken och sociala relationer upplevdes förändrade till följd av de fysiska förluster sjukdomen medförde. Familjen upplevdes som ett stöd för patienterna (Alonso et al., 2024; Ando et al., 2022; Cipolletta et al., 2017; Harris, 2015; Yuan et al., 2021), både fysiskt och psykiskt (Alonso et al., 2024; Cipolletta et al., 2017; Harris, 2015; Yuan et al., 2021). Patienterna upplevde glädje och mod till följd av familjens stöd, vilket gav en känsla av att det inte spelade någon roll vad sjukdomen skulle leda till (Yuan et al., 2021). ALS upplevdes som grym men familjen lindrade grymheten (Harris, 2015). Familjen agerade som ett psykiskt stöd genom att prata om känslor och som ett fysiskt stöd genom att hjälpa patienten med vardagliga uppgifter och rutiner. Detta upplevdes som en trygghet (Alonso et al., 2024).

"With the support of my family, I became braver. No matter what the final result is. I think my life is meaningful" (Yuan et al., 2021, s. 1459).

Däremot beskrevs det att patienter upplevde att de var en börda för sina familjer på grund av att de behövde ett ökat stöd och hjälp, vilket resulterade i ångest (Alonso et al., 2024; Cipolletta et al., 2017; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021; Yu et al., 2024). Att behöva omhändertas av familjen gav patienterna känslor av skuld (Cipolletta et al., 2017; Yuan et al., 2021; Yu et al., 2024) och en upplevelse av värdelöshet (Rosengren et al., 2015; Yu et al., 2024). Patienterna beskrev att de fysiska förlusterna skapade känslor av maktlöshet och frustration i upplevelsen av att inte kunna ta hand om sin familj längre. Det grundade sig i upplevelsen över att inte kunna bidra och behöva förlita sig på att familjen ska axla ansvaret (Yu et al., 2024).

"My mom is 70 now. She had a weak heart but still had to take care of me. I am such an unfilial son" (Yuan et al., 2021, s. 1459).

Patienterna beskrev även hur de var oroliga över att ALS inte bara påverkar dem utan också hela deras familj (Ando et al., 2022; Cipolletta et al., 2017; Rosengren et al., 2015; Yu et al., 2024). Oron grundade sig i att familjen behövde ta över allt ansvar patienten tidigare haft (Rosengren et al., 2015). Oron kunde även vara grundad i upplevelsen över att inte ha förmågan att visa samma kärlek för sin partner och att det var patientens egna fel att sjukdomen hindrat dem från att ha ett normalt liv (Yu et al., 2024). Däremot beskrev vissa patienter att de försökte lätta på bördan genom att ta så mycket ansvar som möjligt i hemmet (Yuan et al., 2021).

"ALS has ruined my life and the lives of those who are close to me" (Cipolletta et al., 2017, s. 5039).

Patienter beskrev oro över familjen men även oro över ärftligheten. De upplevde rädsla i relation till att deras barn även kan drabbas av sjukdomen och uppleva samma smärta och lidande. Det beskrevs en upplevelse över att det är deras fel att deras barn också kan drabbas, vilket orsakade ångestkänslor (Yu et al., 2024).

Patienterna upplevde en oro relaterat till hur de fysiska förlusterna fick dem att se ut och framstå ur andras ögon. Det beskrevs att det finns en stigmatisering i

samhället som patienterna upplevde påverkade deras familjemedlemmar och vänner med lidande. Detta orsakade en upplevelse av nedstämdhet hos patienterna (Yu et al., 2024). När upplevelser av att förlora kontrollen över kroppen uppstod ville vissa dra sig tillbaka från sociala sammanhang då de skämdes och blev generade inför andra människor (Yuan et al., 2021).

“The stigma made me feel very sad and depressed, and I felt that I had caused untold distress and pain to my family and friends” (Yu et al., 2024, s. 4).

Patienter beskrev upplevelser av att det sociala nätverket förändrades, där vissa upplevde att nätverket minskade. Förlusterna av fysiska funktioner som begränsade dem ledde till känslor av isolering och ensamhet (Munan et al., 2021). Vidare beskrivs upplevelser av att känna sig missförstådd av andra människor till följd av de fysiska förlusterna (Ando et al., 2022; Gunton et al., 2021), vilket också kunde leda till känslor av isolering (Gunton et al., 2021). Fysisk förlust i form av talsvårigheter orsakade upplevelser av att sociala interaktioner blev svårare. Patienterna uttryckte att det tog glädjen ifrån att träffa vännerna (Ando et al., 2022). Vid möte med vårdpersonal under sjukdomsförloppet upplevde patienterna en känsla av förminskning då vårdpersonalen inte alltid mötte patienterna med empati (Rosengren et al., 2015).

“And now I get pats on the cheek or, worst of all, on the head, like a child. So I hate it. That patronizes compassion. So far from compassion and empathy” (Rosengren et al., 2015, s.79).

Emellertid fanns det upplevelser av att de sociala relationerna var ett stöd (Alonso et al., 2024; Rosengren et al., 2015) och att relationer istället hade förbättrats sedan sjukdomen uppstod (Cipolletta et al., 2017; Munan et al., 2021). När ALS upplevdes svårt att hantera var vänner viktiga för att kunna känna glädje och lycka, denna gemenskap gav styrka till patienterna (Rosengren et al., 2015). Att träffa vänner och bekanta kunde hjälpa patienterna behålla självbilden. Vissa av patienterna beskrev en oro över att deras vänner skulle skämmas över dem till följd av de fysiska förlusterna. Däremot upplevdes att vännerna accepterade den person patienten blivit och skrattade med dem istället för åt dem. Detta upplevdes

som bekräftande över att patientens inre inte påverkats av det fysiska (Ando et al., 2022). Vidare kunde grupper skapas där patienter med ALS delade sina erfarenheter och stöttade varandra, vilket gav en upplevelse av samhörighet (Alonso et al., 2024).

Ovisshet & omställning

Ovisshet och omställning berör upplevelsen av ALS osäkra sjukdomsförlopp och hur sjukdomen hanteras psykiskt. Innefattar subkategorierna *Osäker framtid & väntan på döden* och *Att behöva anpassa sig*.

Osäker framtid & väntan på döden

Ovisshet upplevdes på grund av sjukdomens osäkra förlopp och beskrevs orsaka en upplevelse av att pendla mellan förtvivlan och hopp (Rosengren et al., 2015). För flera av patienterna som levde med ALS upplevdes framtiden som mörk och skrämmande (Ando et al., 2022; Ozanne & Graneheim, 2018). Exempelvis handlade upplevelsen av mörkret om att i framtiden inte kunna förmedla sig och kommunicera, vilket framkallade en upplevelse av att livet då skulle vara över (Ozanne & Graneheim, 2018). Vidare beskrevs upplevelser av att framtiden kändes hopplös (Ando et al., 2022; Foley et al., 2014; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021). Hopplösheten växte desto mer de försämrades av sjukdomen (Foley et al., 2014; Rosengren et al., 2015) och det faktum att ALS inte kunde botas gav känslor av att vara utan hopp (Ando et al., 2022; Foley et al., 2014).

“You see motor neurone [ALS] is without hope. You can’t treat it and you can’t get well. So cancer you can treat and get well. With motor neurone there is no way out of your situation, can’t be improved. 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).

Det beskrevs att tankar på framtiden även framkallade sorg över det som inte skulle få upplevas (Ando et al., 2022), som exempelvis att inte få vara med sin familj (Rosengren et al., 2015; Harris, 2015). Framtiden upplevdes även dystert då sjukdomsförloppet fortskred med många förluster på kort tid och det var svårt att behålla en normalitet i vardagen (Foley et al., 2014). När sjukdomen fortskred

ifrågasattes hur lång livstid som återstod, där känslor av förbittring (Harris, 2015), panik och ångest upplevdes (Ozanne & Graneheim, 2018). När tiden upplevdes rinna ut framkallades känslor av förtvivlan (Rosengren et al., 2015). Tankar på att döden var nära framkallade panikkänslor och det upplevdes svårt att få information om döden av sjukvården (Harris, 2015). Tankarna på döden var ofta närvarande, de upplevdes svåra att hålla tillbaka och patienterna beskrev att det påverkade livskvaliteten (Ando et al., 2022). Exempelvis påverkades sömnen negativt av tankarna och rädslorna kring döden, där vissa hade svårt att somna och vissa vaknade upp ofta (Ando et al., 2022; Harris, 2015).

Flera patienter beskrev upplevelser av att vilja avsluta sitt liv på grund av ALS (Ando et al., 2022; Cipolletta et al., 2017; Harris, 2015; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021; Yu et al., 2024). Vissa uttryckte en vilja över att avsluta livet för att minska påverkan på deras familjer (Ando et al., 2022; Rosengren et al., 2015), medan andra uttryckte denna vilja på grund av sitt eget lidande men avstod då de upplevde att de var behövda av familjen (Yu et al., 2024). Vissa beskrev en önskan om att vilja avsluta sitt liv men upplevde en oförmåga till att göra det (Cipolletta et al., 2017) och det fanns även tankar om att vilja få dödshjälp (Cipolletta et al., 2017, Rosengren et al., 2015). Vidare beskrevs en vilja om att valet av att avsluta livet skulle vara ens egna. Därav planerades för framtiden så att livets slut skulle bli som det önskades (Harris, 2015). Patienterna upplevde en rädsla över att behöva läggas in på sjukhus i livets slutskede, då det fanns en oro över att inte bli förstådd i sina önsknings och behov av vårdpersonalen (Rosengren et al., 2015).

Att behöva anpassa sig

På grund av sjukdomsförloppet upplevde patienterna att de behövde ställa om sin vardag och sin inställning till livet. Det gjordes genom att anpassa sina fysiska funktioner och sitt synsätt. Patienterna beskrev att de behövde acceptera tillståndet för att anpassa sig (Cipolletta et al., 2017; Foley et al., 2014). Vissa patienter upplevde att de accepterade tillståndet och sjukdomens förlopp (Ando et al., 2022), medan andra patienter upplevde att tillståndet tvingade dem acceptera det (Foley et al., 2014). De som upplevde acceptans började uppleva en kontroll över

sitt liv; att de kunde anpassa sig efter sina förmågor och sin inställning till livet (Ando et al., 2022). För många var det viktigt att försöka leva i nuet och ta vara på dagen framför sig för att uppleva meningsfullhet i sitt liv med ALS (Ando et al., 2022; Foley et al., 2014; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021). Patienter beskrev att en optimistisk syn gav kraft till att hantera ALS och de valde att ta vara på tiden de hade kvar (Gunton et al., 2021; Harris, 2015).

“There’s a saying ‘you should not be dying with ALS, you should be living with ALS.’ . . . It’s an ugly card we’ve been dealt, but you’ve got to deal with it. To be mad at the world because of it, that makes matters worse . . . Right now, we still have tomorrow” (Gunton et al., 2021, s. 96).

Att leva i nuet innebar att fokusera på de funktioner som fortfarande fanns kvar och det som fortfarande kunde göras istället för att fokusera på de funktioner som förlorats. För vissa kunde det vara att spendera tid i naturen, umgås med familjen (Yuan et al., 2021), gå runt i affärer och vara bland människor (Foley et al., 2014). Genom att ta vara på dagarna och leva i nuet upplevdes livet som meningsfullt (Ando et al., 2022; Rosengren et al., 2015; Yuan et al., 2021) och minskade känslan av att vilja ge upp (Foley et al., 2014). Vissa beskrev det som att döden förde dem närmre livet (Rosengren et al., 2015), att inställningen ändrades och vad som ansågs viktigt ändrades till följd av sjukdomen (Yuan et al., 2021). Däremot beskrev patienterna att det inte alltid var lätt att ha den inställningen, men att de försökte kämpa vidare speciellt för sina nära och käras skull (Gunton et al., 2021). Anpassningen kunde också innebära att ignorera sjukdomen, där vissa upplevde att de behövde förminska och förneka sjukdomen för att hantera det, de upplevde att de helst inte ville prata om det och ville isolera sig från andra. Det kunde uppfattas som en förträngning av informationen de fått om tillståndet, då de upplevde att symtomen berodde på minskad energi eller att motivationen sviktat (Cipolletta et al., 2017).

Patienterna upplevde ett stort behov av information för att kunna anpassa sina funktioner och sin inställning. Det grundade sig i upplevelsen av att behöva känna och utöva kontroll (Munan et al., 2021). Kontroll upplevdes under dagen där patienterna valde att styra sitt agerande och fortsätta försöka göra det de tyckte om

även om de kände sig trötta. Emellertid handlade det till en stor del om att få kontrollera mer över sin egen vård genom att få bestämma över behandlingar och hjälpmedel (Foley et al., 2014). För vissa handlade kontroll om upplevelsen att ha förmågan att styra sina känslor och välja att inte vara bitter (Ando et al., 2022). För andra handlade kontroll om att bära på kunskap och information, att veta mer kring sjukdomens förlopp och vad som sker i framtiden. Behovet av information upplevdes inte alltid bli tillfredsställt av vårdpersonal (Alonso et al., 2024; Harris, 2015; Munan et al., 2021). Exempelvis upplevdes att vårdpersonalen undvek att tala om livets slut (Harris, 2015; Munan et al., 2021). Vid erhållande av tillräcklig information upplevdes en ökad trygghet och risken för missuppfattningar minskade (Ozanne & Graneheim, 2018). Ytterligare beskrevs en upplevelse av att information från vårdpersonal gjorde det lättare att hantera sjukdomen (Ando et al., 2022).

Diskussion

Metoddiskussion

I metoddiskussionen diskuteras arbetets kvalitet, där både svagheter och styrkor i exempelvis metod, urval, analys och etiska ställningstaganden lyfts fram (Henricson, 2017). I denna allmänna litteraturöversikt har alla de inkluderade artiklarna till resultatet redovisat ett etiskt resonemang och alla artiklar som behövde genomgå etisk prövning, har blivit godkända. Vidare har författarna till denna allmänna litteraturöversikt strävat efter att uppnå god forskningssed. Detta genom att följa de fyra etiska principerna; tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvar (ALLEA, 2023). Metoddiskussionen kommer härnäst att fokusera på de fyra kvalitetsbegreppen; tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet samt överförbarhet utifrån Shentons (2004) beskrivning.

Tillförlitlighet

Tillförlitligheten berör hur tillförlitlig datainsamlingen och analysen är.

Tillförlitligheten stärks då studien har ett brett urval, om etablerade metoder

använts för datainsamling, om studien svarar på sitt syfte samt om den granskats av andra personer än forskarna (Shenton, 2004).

Denna allmänna litteraturöversikts resultat är en sammanställning av patienters upplevelser av att leva med ALS, där upplevelserna kategoriserades i kategorier och subkategorier. Dessa lyfter upplevelser av både fysiska och psykiska aspekter i vardagen och livet med ALS, vilket gör dem relevanta för att besvara syftet. Ytterligare inkluderades flera citat under varje subkategori för att belysa hur patienterna själva uttryckte sig om sina upplevelser.

Metoden utgjordes av systematisk sökning i databaserna Cinahl Complete, PubMed och PsycINFO. Databaserna är relevanta eftersom de täcker områden som omvårdnad, medicin och psykologi vilket ger relevanta artiklar för ämnet. Själva sökningen utgjordes av sökord och sökblock vilka utformades av de bärande begreppen i syftet och synonymer som formulerades med hjälp av Svensk MeSH. Ytterligare diskuterades sökblocken, sökorden och sökstrategin med hjälp från Högskolan Kristianstad bibliotekarier. Detta försäkrade att sökningen utfördes på ett korrekt sätt och för att finna relevanta artiklar. Ytterligare stärks tillförlitligheten då litteraturöversikten granskats under processens gång av handledare, studentkamrater och examinatorn. Däremot gjordes ingen manuell sökning efter artiklar vilket sänker tillförlitligheten eftersom genomförandet av en manuell sökning kan generera fler relevanta artiklar för ämnet.

Urvalet består av elva artiklar genomförda i sju olika länder, vilket innebär ett brett urval som stärker studiens tillförlitlighet. Bland artiklarna som inkluderats i denna allmänna litteraturöversikt finns fyra artiklar som förutom att studera patienters upplevelser av att leva med ALS, även studerade anhörigvårdgivares och vårdpersonalens upplevelser. Däremot var det tydligt beskrivet vilka upplevelser som tillhörde vilka, vilket gjorde att endast patienternas upplevelser inkluderades i resultatet. Detsamma gällde en artikel som inkluderade en patient med progressiv muskelatrofi (PMA), en annan sjukdom lik ALS. Där framgick det också tydligt vem som sa vad så att endast patienterna med ALS inkluderades i denna litteraturöversikt. En annan av de inkluderade artiklarna är grundad i självbiografier, därav är inte kontext beskriven mer än att självbiografier utgjort

materialet. Samma artikel angav inte heller åldern på deltagarna. Tillförlitligheten stärks av att en inledande litteratursökning genomfördes inför den allmänna litteraturöversikten. Genom en inledande litteratursökning säkerställdes att syftet var hållbart då en överblick över datamaterialet skapades.

Verifierbarhet

Verifierbarheten innefattar om resultatet är verifierbart, det vill säga att om någon gör om studien ska de få liknande resultat. Verifierbarheten stärks av ett tydligt beskrivet tillvägagångssätt, då det möjliggör att studien kan upprepas av andra samt underlättar för att avgöra om de etiska övervägandena har följts (Shenton, 2004).

Verifierbarheten stärks då tillvägagångssättet är tydligt beskrivet i text under *Sökvägar och urval* och sökningarna i databaserna är presenterade i sökscheman. Genom att tillvägagångssättet är tydligt beskriven kan läsaren göra om sökningen och finna liknande resultat. För att underlätta förståelsen för läsaren finns sökningarna för respektive databas presenterade i sökscheman, detta underlättar också för läsaren att göra om sökningarna. Granskningen av artiklarna genomfördes enligt Högskolan Kristianstads granskningsmall och analysen utgick från Fribergs fyrstegsmodell. Stegen som genomfördes under analysprocessen är även tydligt beskrivna i text och i en figur som underlättar förståelsen. Ytterligare stärks verifierbarheten av att artikelöversikter skapats i Bilaga 2, detta ger läsaren en möjlighet att tydligt se vad de inkluderade studierna undersökte och hur de utfördes.

Pålitlighet

Enligt Shenton (2004) stärks pålitligheten när forskarna arbetat för att resultatet ska spegla deltagarnas upplevelser, istället för att det ska vara en partisk tolkning utifrån forskarnas erfarenheter.

Förförståelsen har redovisats och skrevs ned i början av arbetet för att kritiskt förhålla sig till den under arbetsprocessen, vilket stärker pålitligheten. För att minska risken för feltolkning och öka pålitligheten har artiklarna granskats och

analyserat av båda författarna, såväl individuellt som gemensamt. Några av artiklarna innehöll mer material som svarade mot syftet vilket gör att dessa fyller större delar av resultatet. Emellertid stärks pålitligheten av att material från alla valda artiklar som svarade mot syftet inkluderades. Däremot sänks pålitligheten då materialet består av engelska artiklar och det finns en risk att dessa feltolkats i och med att författarna översatt stora delar till svenska. Vidare försökte författarna i möjligaste mån förhålla sig objektiva i samband med analysen av artiklarna, vilket stärker pålitligheten. Ett tecken på objektivitet var att delar av resultatet överraskade författarna, exempelvis styrkan hos flera patienter att kunna anpassa sig och njuta av livet trots sjukdomen.

Överförbarhet

Enligt Shenton (2004) bör studiers kontext beskrivas så att läsare kan bedöma om studien går att överföra till andra sammanhang. Exempel på sådant som är relevant att beskriva är sammanhang för datainsamling och information om deltagarna.

Artiklarna som är inkluderade till resultatet utgår från sju olika länder, utspritt över världsdelarna Europa, Asien, Sydamerika och Nordamerika. Då artiklarnas resultat var liknande tyder detta på att resultatet skulle kunna överföras till övriga länder i dessa kontinenter med liknande samhällsstandard. Emellertid är inget utvecklingsland inkluderat i denna allmänna litteraturöversikt vilket kan sänka överförbarheten till dessa länder. Artikelöversikter har skapats för att kunna ge läsaren en tydlig bild av kontexten och patienterna som är inkluderade. Av de 170 patienter med ALS som ingår i resultatet var könsfördelningen relativt jämnt fördelad med ett brett åldersspann. Det tyder på att resultatet kan överföras till både kvinnor och män i olika åldrar. Dock inkluderades inte patienter som var yngre än 18 år vilket sänker överförbarheten till den yngre populationen.

Kategoribenämningarna i denna allmänna litteraturöversikt svarar mot syftet och har en rimlig abstraktionsnivån vilket gör att de skulle kunna överföras till andra kontexter, exempelvis patienter som lever med andra motorneuronssjukdomar eller cancer.

Resultatdiskussion

Syftet med denna allmänna litteraturöversikt var att beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS. Diskussionen fokuserar på följande tre fynd; *Sjukdomens progressivitet och obotlighet medför lidande, Förlorad självständighet skapar negativa känslor och påverkar självbilden hos patienter med ALS* och *Patienterna påverkades psykiskt av en förändrad familjedynamik*. Fynden kommer diskuteras med Ekman et al. (2011) modell för personcentrering, de etiska begreppen autonomi och delaktighet samt det tredje globala målet för hållbar utveckling.

Sjukdomens progressivitet och obotlighet medför lidande

ALS är ännu obotlig och sjukdomens förlopp innefattar en progressiv försämring av kroppsliga funktioner. Utvecklingsförloppet av symtomen är individuellt men gemensamt är att många patienter upplever sin framtid som osäker. Ett av fynden i denna allmänna litteraturöversikt är att progressiviteten och obotligheten i många fall medför ett stort lidande för patienterna. Ovissheten om kommande fysiska förluster och sjukdomens hopplösa förlopp skapade många negativa känslor som sorg, ångest, hopplöshet och tankar över att vilja avsluta sitt liv. Detta styrks av tidigare studier som beskriver att patienter med ALS upplever hopplöshet, rädsla och ångest på grund av sjukdomens osäkra förlopp (Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013; Pinto et al., 2021; Thorborg et al., 2023). Däremot fann denna allmänna litteraturöversikt att vissa patienter kunde anpassa sitt perspektiv till sin nuvarande situation och därmed upplevde att de kunde hantera sjukdomen och hitta mening i livet. Studier av Ozanne et al. (2013) och Pinto et al. (2021) har gjort liknande fynd. De patienter i deras studier som kunde anpassa sig genom att fokusera på kvarvarande funktioner och ha en positiv inställning, hade det lättare att finna mening med sin nuvarande situation och minska sitt lidande.

Fyndet visar att patienter med ALS upplever en negativ psykisk påverkan till följd av sjukdomens förlopp. Det är därför viktigt att vården tidigt fångar upp tecken på psykisk ohälsa hos patienter med ALS. Detta i syfte för att prioritera insättning av stöttande samtal kring framtiden och döden samt att planering av vård sker

tillsammans med patienten för att minska lidandet. Patienters negativa tankar och känslor om sin sjukdom och sitt liv kan fångas upp genom ett personcentrerat förhållningssätt. Här kan Ekman et al. (2011) personcentrerade modell, som innehåller tre rutiner, användas för att uppnå ett personcentrerat arbete. Den första rutinen är att skapa en samarbetsinriktad relation där vårdpersonalen lyssnar och visar genuint intresse för patientens berättelse om sin livssituation och upplevelse av den. Detta gör att patientens lidande och även önskemål, såsom stöd eller planering, kan fångas upp. Vilket visar för patienten att dennes upplevelse och önskemål är viktiga för vårdpersonalen. Den gemensamma förståelse för patientens lidande och önskemål blir också grundstenen för vårdplaneringen. Den andra rutinen uppnås genom byggandet av en samarbetsinriktad relation med patienten. Målet här är att kunna få till en gemensam förståelse och ett delat beslutsfattande mellan vårdpersonalen och patienten eftersom det ökar chansen att nå de önskvärda målen (Ekman et al, 2011). Det kan i det här fallet innebära att patienter med ALS kan uppleva sig mer informerad och delaktig i sin vård och framtida situation. Detta kan i sin tur minska lidandet och osäkerheten över framtiden. Ekman et al. (2011) beskriver vidare att den tredje rutinen betonar vikten av att dokumentera det som framkommer i samtalet med patienten. Dels för att visa att patientens upplevelse är en viktig del av den fortsatta vården. Dels för att tydliggöra för de som är delaktiga, exempelvis sjuksköterska och patient, vad som är det väsentliga och underlättar för den fortsatta hanteringen av sjukdomen och patientens önskemål (Ekman et al., 2011).

Förlorad självständighet medför negativa känslor och påverkar självbilden hos patienter med ALS.

De fysiska förluster som sjukdomen medför gjorde att patienter inte längre kunde utföra de vardagliga uppgifter, aktiviteter eller intressen som de tidigare gjort. Detta ledde till en upplevelse av förlorad självständighet, bristande autonomi och att patienterna inte upplevde sig vara lik den person de var innan ALS. Ett fynd i denna allmänna litteraturöversikt var att den förlorade självständigheten påverkade patienternas självbild och medförde negativa känslor. Dessa känslor var bland annat frustration, maktlöshet och förnedring. Fyndet styrks av tidigare

studier där patienter med ALS beskriver att de fysiska förlusterna medförde en upplevelse av förlorad självständighet som därmed ledde till en påverkad självbild (Pinto et al., 2021; Soundy & Condon, 2015), vilket medförde känslor som sorg och frustration (Pinto et al., 2021). Däremot visar denna allmänna litteraturöversikt även att vissa patienter kunde anpassa sig för att kunna engagera sig i aktiviteter och intressen, vilket gjorde att de upplevde en bevarad självbild. Detta lyfter även Pinto et al (2021), som beskriver att vissa patienter inte lät sjukdomen definiera vilka de var och att de istället fortsatte med aktiviteter som var viktiga för dem.

Ett sätt att hjälpa patienter med ALS kan därmed vara att hjälpa dem bevara sin självständighet eller åtminstone minska påverkan av sin upplevda förlorade självständighet. För att kunna hjälpa behöver sjuksköterskan och annan vårdpersonal förstå vad en förlorad självständighet eller bristande autonomi innebär för patienten. Detta kan göras genom att öka patienternas delaktighet i vården och göra patienterna så självständiga som möjligt. I sin studie visar Soundy och Condon (2015) att patienterna genom att kontrollera det som var möjligt och själva styra sina val kunde öka upplevelsen av att vara självständiga. Detta ledde till en positiv inverkan på deras psykiska hälsa. Det är viktigt att komma ihåg att fysiska förluster kan begränsa patienter med ALS att självständigt utföra vissa uppgifter, men det betyder inte att det begränsar deras rätt till autonomi. Enligt Sandman och Kjellström (2018) kan autonomi ses som möjligheten och förmågan att själv få bestämma över och leda sitt liv. Genom att ge utrymme och stöd skapas förutsägningar för att öka autonomt agerande. Sandman och Kjellström (2018) menar vidare att möjligheten för att öka patientens autonomi kan ske genom att skapa delaktighet. Om patienterna får vara aktiva i sin vård kan de vara medbestämmande över de beslut och val som görs. Här lyfts att relationer är en förutsättning för att skapa delaktighet, där lyssnande och att verkligen se patienten är aspekter som ingår. I Sverige stärks patientens rätt till delaktighet av Patientlagen (2014) som föreskriver att vården ska ske i dialog och utformas i samarbete med patienten. Detta tyder på att sjuksköterskan behöver, liksom i första hand, arbeta personcentrerat för att skapa relationer där välgrundade beslut kan fattas som ökar känslan av självständighet och autonomi

hos patienterna. Ett sätt för att arbeta mot detta är att samverka i team på ett givande sätt för patienten. På till exempel Karolinska Universitetssjukhuset (2024) finns ett ALS-team bestående av bland annat arbetsterapeuter, psykologer och sjuksköterskor. Patienten kan kontakta teamet för bland annat hjälp med anpassningar i vardagen eller samtalsstöd. Här har sjuksköterskan en viktig roll, dels genom att själv stötta patienten i att bevara sin självständighet och autonomi, dels genom att agera som länk till information och förmedla kontakter som kan bidra till att öka patientens självständighet och autonomi. Dessa åtgärder skulle kunna bidra till att öka patientens självständighet och därmed minska de negativa känslorna och på så sätt minska patientens negativa självbild.

Patienterna påverkades psykiskt av en förändrad familjedynamik

Patienter med ALS upplevde att familjedynamiken påverkades till följd av de fysiska förluster patienterna drabbades av. Familjemedlemmarna tog succesivt över mer ansvar för patientens vardag och var både ett psykiskt och fysiskt stöd för patienten. Ett ytterligare fynd i denna allmänna litteraturöversikt var att patienterna påverkades psykiskt av att familjedynamiken förändrades. De psykiska effekterna för patienterna av detta var dock mångfacetterade. Vissa patienter kunde uppleva att förändringen gav glädje och mod, vilket skapade en trygghet. Däremot kunde andra uppleva att de var en börda för sin familj till följd av att familjen fick ta över ansvaret patienterna tidigare haft. Detta medförde känslor som maktlöshet och ångest vilket skapade känslor av skuld, frustration och värdelöshet. Tidigare studier lyfter också att familjedynamiken förändrats till följd av ALS (Oh et al., 2014; Pinto et al., 2021; Wu et al., 2022). Det beskrivs en psykisk påverkan genom att patienter upplevde sig vara en börda (Foley et al., 2016; Oh et al., 2014; Pinto et al., 2021), samt att den förändrade familjedynamiken medförde känslor som oro, stress, skuld och frustration (Foley et al., 2016; Pinto et al., 2021; Wu et al., 2022). Den förändrade familjedynamiken kunde även medföra positiva aspekter som en känsla av trygghet (Foley et al., 2016), samt att familjen kunde minska emotionell stress patienterna kunde uppleva (Pinto et al., 2021).

I detta fynd blir det tydligt att familjen kan ha en viktig och stöttande roll för att patienterna ska kunna hantera livet med ALS. Det är däremot väsentligt att poängtera att hela familjen kan drabbas när en familjemedlem blir sjuk i ALS. Sommers-Spijkerman et al. (2022) undersökte i sin studie både föräldrars och barns upplevelser av att ha en familjemedlem sjuk i ALS. De lyfter att relationerna till familjemedlemmarna blivit djupare och att familjen upplevs som mer stöttande till följd av sjukdomen. Däremot beskriver familjemedlemmarna också att familjedynamiken förändrats och att förändringen medförde känslor som ångest, frustration, sorg och skuld hos familjemedlemmarna (Sommers-Spijkerman et al., 2022). Vården behöver därav inte bara uppmärksamma patientens upplevelse av sin familjesituation utan även beakta dennes anhöriga. Genom att sjuksköterskan tar sig tid till att samtala med patienten respektive familjemedlemmar kan dessa upplevelser uppmärksammas och bearbetas genom att diskutera behov av mer stöd och resurser. Detta kan exempelvis leda till att patientens upplevelse av att vara en börda minskar, samtidigt som familjen kan få mer stöd och resurser för att stötta sin familjemedlem. Det är därav viktigt att sjuksköterskan hela tiden har en dialog med familjen för att främja välbefinnandet då det i sin tur kan göra familjelivet hållbart och minska patientens lidande. Genom att främja välbefinnandet gör sjuksköterskan inte bara gott för patienten och dennes familj utan bidrar också indirekt till att förbättra den globala folkhälsan och uppnår därmed en av FN:s globala mål. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2021) ska sjuksköterskan arbeta och bidra till att de globala målen för att en hållbar utveckling ska uppnås. FN:s globala mål nummer tre strävar efter att förbättra den globala folkhälsan genom att bland annat främja välbefinnande, vilket direkt anknyter till sjuksköterskans och annan vårdpersonals roll. Ett sätt för att uppnå detta mål är att arbeta förbyggande så att den psykiska hälsan främjas (Svenska FN-förbundet, 2021). Därmed bör sjuksköterskor vid omvårdnad av patienter med ALS arbeta personcentrerat gentemot både patienter och deras anhöriga för att minska psykiskt lidande och öka både psykiskt och fysiskt stöd.

Slutsats

Denna allmänna litteraturoversikt har haft som syfte att beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS. Detta för att öka förståelsen, kunskapen och driva omvårdnadens utveckling mot bättre vård för patienter med ALS. Det är relevant att vårdpersonalen och inte minst sjuksköterskan får kännedom kring denna kunskap för att aktivt kunna arbeta med att förbättra omvårdnaden och välbefinnande för patienterna och inte minst för deras familj. Resultatet visar att patienter med ALS upplever att sjukdomen medför fysiska, psykiska och sociala förändringar i deras liv. De fysiska förluster sjukdomen orsakar medförde en upplevelse av minskad självständighet och ett behov att anpassa sig och navigera i en osäker framtid där döden kan upplevas som ständigt närvarande. De fysiska förlusterna ledde ytterligare till en förändrad familjedynamik och en påverkad självbild. Sjuksköterskan och annan vårdpersonal har en viktig roll i att lindra patienters fysiska och psykiska lidande men också att främja patienters och deras familjers välmående. Som resultatdiskussionen lyfter skulle ett aktivt arbete med personcentrering och teamsamverkan kunna bidra till ökat välbefinnande.

För att öka förståelsen ytterligare rekommenderas att göra kvalitativa longitudinella studier över patienters upplevelser av att leva med ALS. Det skulle kunna bidra till en fördjupad förståelse kring upplevelser av sjukdomsförloppet, som kan ge insikter i möjliga omvårdnadsåtgärder vid sjukdomens olika stadier. Ytterligare för att förbättra omvårdnaden som ges patienter med ALS föreslås även att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att ge omvårdnaden, för att upptäcka möjliga utmaningar eller brister.

Referenser

* Artiklar inkluderade i resultatet.

All European Academics. (2023). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet*. <https://allea.org/wp-content/uploads/2024/04/The-European-Code-of-Conduct-2023-SV.pdf>

*Alonso, J. P., Ini, N., Villarejo, A., Belizán, M., & Roberti, J. (2024). Amyotrophic lateral sclerosis in Argentina: unveiling the burden of treatment through patient and caregiver perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2385732>

*Ando, H., Cousins, R., & Young, C. A. (2022). Flexibility to manage and enhance quality of life among people with motor neurone disease. *Disability and Rehabilitation*, 44(12), 2752–2762. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1846797>

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

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

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, S. K. (2011). Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4). <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Feldman, E. L., Goutman, S. A., Petri, S., Mazzini, L., Savelieff, M. G., Shaw, P. J., & Sobue, G. (2022). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, *400*(10360), 1363–1380. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01272-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01272-7)

*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>

Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2016). "I hate being a burden": The patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, *17*(5-6), 351–357. <https://doi.org/10.3109/21678421.2016.1143512>

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

Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185–199). Studentlitteratur.

*Gunton, A., Hansen, G., & Schellenberg, K. L. (2021). Photovoice as a Participatory Research Tool in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Neuromuscular Diseases*, *8*(1), 91–99. <https://doi.org/10.3233/JND-200537>

*Harris, D. A. (2015). Lived-through past, experienced present, anticipated future: Understanding “existential loss” in the context of life-limiting illness. *Palliative & Supportive Care*, *13*(6), 1579–1594. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000620>

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

Hobson, E. V., Harwood, C. A., McDermott, C. J., & Shaw, P. J. (2016). Clinical aspects of motor neurone disease. *Medicine*, 44(9), 552-556.

<https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2016.06.004>

Imrell, S., Fang, F., Ingre, C., & Sennfält, S. (2024). Increased incidence of motor neuron disease in Sweden: a population-based study during 2002-2021. *Journal of Neurology* 271, 2730-2735. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12219-1>

Karlsson, E.-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–97). Studentlitteratur.

Karolinska Universitetssjukhuset. (4 mars 2024). *ALS-teamet*.

<https://www.karolinska.se/vard/tema/tema-hjarta-karl-och-neuro/als-center-karolinska/als-teamet/>

Kierkegaard, M., Gottberg, K., Johansson, S., Littorin, S., Sandstedt, P., Ytterberg, C., & Holmqvist, L. W. (2021). Healthcare Utilisation and Satisfaction with Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis – An Observational Study. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 8(6), 1079-1088.

<https://doi.org/10.3233/JND-210687>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

*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 / Le Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 48(4), 496-503.

<https://doi.org/10.1017/cjn.2020.240>

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

Nationalencyklopedin (u.å.-a). Upplevelse. Hämtad 5 september 2024 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/upplevelse>

Nationalencyklopedin (u.å.-b). Patient. Hämtad 5 september 2024 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/patient>

Oh, H., Schepp, K. G., & McGrath, B. B. (2014). A journey of suffering: living with amyotrophic lateral sclerosis in South Korea. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of The American Association of Neuroscience Nurses*, 46(3), E3–E11. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000054>

Oh, J., & Kim, J. 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/10.1111/jocn.13945>

*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. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2141–2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

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

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 e044724. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044724>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

*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.

Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 65–78). Studentlitteratur.

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

Socialstyrelsen. (20 December 2022). *ALS*.

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/als/>

Sommers-Spijkerman, M., Rave, N., Kruitwagen-van Reenen, E., Visser-Meily, J. M. A., Kavanaugh, M. S., & Beelen, A. (2022). Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs. *BMC Psychology*, 10(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00780-1>

Soundy, A., & Condon, N. (2015). Patients experiences of maintaining mental well-being and hope within motor neuron disease: a thematic synthesis. *Frontiers in Psychology*, 6, 606. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00606>

Svenska FN-förbundet. (2021). *Agenda 2030 och de globala målen för hållbar utveckling*. <https://fn.se/wp-content/uploads/2023/06/Uppdaterad-Arbetsbok-Agenda2030-2022.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Thorborg, T., Finderup, J., Skriver Winther, D., Kirkegaard Lorenzen, C., & Dreyer, P. (2023). The experiences of patients with amyotrophic lateral sclerosis of their decision-making processes to invasive home mechanical ventilation – A qualitative study. *Nursing Open*, *10*(8), 5139-5148.
<https://doi.org/10.1002/nop2.1749>

Van Damme, P., Al-Chalabi, A., Andersen, P. M., Chiò, A., Couratier, P., De Carvalho, M., Hardiman, O., Kuzma-Kozakiewicz, M., Ludolph, A., McDermott C. J., Mora, J. S., Petri, S., Probyn, K., Reviere, E., Salachas, F., Silani, V., Tysnes, O.-B., van den Berg, L. H., Villanueva, G., & Weber, M. (2024). European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). *European Journal of Neurology*, *31*(6). <https://doi.org/10.1111/ene.16264>

World Medical Association. (6 September 2022). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

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>

Xu, L., Liu, T., Liu, L., Yao, X., Chen, L., Fan, D., Zhan, S., & Wang, S. (2019). Global variation in prevalence and incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Neurology*, 267, 944–953.

<https://doi.org/10.1007/s00415-019-09652-y>

*Yuan, M., Peng, X., Zeng, T., Wu, M., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. (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>

*Yu, Y., Zeng, L., Wu, M., Li, C., Qiu, Y., Liu, J., Yang, F., & Xia, P. (2024). Exploring amyotrophic lateral sclerosis patients' experiences of psychological distress during the disease course in China: a qualitative study. *BMJ Open*, 14(6), Artikel e082398.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-082398>

Bilaga 1. Sökschema

Databas: Cinahl Complete Datum: 30/9–2024			
Syfte: var att beskriva patienters upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS).			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Amyotrofisk lateralskleros (ALS)	” Amyotrophic lateral sclerosis” [MH] OR “Motor neuron diseases” [MH] OR “Motor Neuron Disease*” [fritext] OR ” Gehrig’s Disease” [fritext] OR ” Lou Gehrig’s Disease” [fritext] OR ALS [fritext] OR “Sclerosis, Amyotrophic Lateral” [fritext]	12,442	
2 - Upplevelse	Qualitative Studies [MH] OR ” Qualitative Stud*” [fritext] OR Attitud* [fritext] OR Experienc* [fritext] OR Perspectives [fritext] OR Interview* [fritext] OR ” Qualitative Research” [fritext] OR ” Semi-structured Interview*” [fritext]	1,250,908	
3 - Patient	Patient Attitudes [MH] OR “Patient Attitud*” [fritext] OR Patient* [fritext]	2,569,317	
4	1 AND 2 AND 3	1,286	
Begränsningar	Sökning nr 4 + engelska, Peer-review, forskningsartikel, publiceringsår: 2014–2024	384	7

Databas: PubMed			
Datum: 2/10–2024			
Syfte: Var att beskriva patienters upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS)			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Amyotrofisk lateralskleros	Amyotrophic lateral sclerosis [MeSH] OR Motor neuron diseases [MeSH] OR Motor Neuron Disease* [Title/Abstract] OR Gehrig’s Disease [Title/Abstract] OR Lou Gehrig’s Disease [Title/Abstract] OR ALS [Title/Abstract] OR Sclerosis, Amyotrophic Lateral [Title/Abstract]	51,277	
2 - Upplevelse	Qualitative Research [MeSH] OR Qualitative Stud* [Title/Abstract] OR Attitud* [Title/Abstract] OR Experienc* [Title/Abstract] OR Perspective* [Title/Abstract] OR Interview* [Title/Abstract] OR Semi-structured Interview* [Title/Abstract]	2,464,9 29	
3 - Patient	Patients [MeSH] OR Patient* [Title/Abstract] OR Patient Attitud* [Title/Abstract]	8,711,8 48	
4	1 AND 2 AND 3	2,041	
Begränsningar	Sökning nr 4 + Engelska, publiceringsperiod: 2014–2024	1,196	3

Databas: PsychINFO			
Datum: 2/10–2024			
Syfte: var att beskriva patienters upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS)			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 - Amyotrofisk lateralskleros	” Amyotrophic lateral sclerosis” [Thesaurus] OR “Motor neuron disease*” [fritext] OR ” Gehrig’s Disease” [fritext] OR ” Lou Gehrig’s Disease” [fritext] OR ALS [fritext] OR “Sclerosis, Amyotrophic Lateral” [fritext]	17,614	
2 - Upplevelse	Qualitative Methods [Thesaurus] OR ” Qualitative Stud*” [fritext] OR Attitud* [fritext] OR Experienc* [fritext] OR Perspective* [fritext] OR Interview* [fritext] OR ” Qualitative Research” [fritext] OR ” Semi-structured Interview*” [fritext]	1,962,142	
3 - Patient	Patients [Thesaurus] OR “Patient Attitud*” [fritext] OR Patient* [fritext]	925,831	
4	1 AND 2 AND 3	1,709	
Begränsningar	Sökning nr 4 + engelska, peer-reviewed, publiceringsperiod: 2014–2024	375	1

Ordlista – förkortningar i artikelöversikter nedan.

Ca - Cirka	Enl. - Enligt
Exkl - Exklusionskriterier	HRB - Hemrespiratorbehandling
Info - Information	Inkl - Inklusionskriterier
KH - Kommunikationshjälpmedel	MNS – Motorneurons sjukdom
r/t - relaterat till	Pga - På grund av
Indv – individuell/-a	Min. – Minut/-er
+ - Styrks av	- - Sänks av

Bilaga 2. Artikelöversikt (kvalitativ), (*) = bara inkluderat det resultat som svarar på denna allmänna litteraturöversikts syfte.

Författar, år Titel Land	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Alonso, J. P., Ini, N., Villarejo, A., Bellzán, M., & Roberti, J. Amyotrophic lateral sclerosis in Argentina: unveiling the burden of treatment through patient and caregiver perspectives. Argentina, 2024	Att undersöka behandlingsbör- dan som personer med ALS upplever i Argentina.	Kvalitativ metodologisk design. Målinriktat urval. Inkl: Patienter: >18 år, konstaterad ALS och boende i Argentina. Vårdare: >18 år, familjemedlem och obetald. Exkl: Påverkad kognition, kommunikations-svårigheter, allvarlig andningsinsufficiens, patienter i livets slutskede. Antal tillfrågade redovisas ej. 19 deltagare: 7 patienter , 12 vårdare. Patienter: 2 män och 5 kvinnor. Ålder 44–63. Sjukdomsduration: 1–11 år. Vårdare: 10 kvinnor, 2 män. Semi-strukturerade intervjuer. 6 intervjuer på plats, 13 hölls digitalt via zoom.	Rekrytering: Inbjudan till studien via personlig kontakt, sociala nätverk och patientföreningar. En intervjuguide byggd på teorin om behandlingsbörda & litteratur. Medellängd på intervjuerna: 1 timme. Pilotstudie & Förförståelse ej redovisad. Etiskt godkänd. Informerat samtycke. Ramverksanalys enl. Goldsmith samt Smith & Firth. Två forskare analyserade.	*Nyckelteman: Skapa mening med ett nytt jag, Förstå nya roller, Stödande nätverk & Fatta beslut. Citat finns.	Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Rimlig intervjulängd. - Smalt urval. Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. - Ej tydligt beskrivet hur de rekryterade deltagare och hur många som tillfrågades. Pålitlighet: + Två har analyserat. - Förförståelse ej redovisad. Överförbarhet: + Varierat urval. Kontext beskriven. Rimlig abstraktionsnivå.
Ando, H., Cousins, R., & Young, C. A. Flexibility to manage and enhance quality of life among people with motor neurone disease. Storbritannien, 2022	Att identifiera faktorer som påverkar livskvaliteten hos personer med MNS och undersöka hur regulatorisk flexibilitet och psykologisk flexibilitet kan bidra till att upprätthålla och förbättra livskvaliteten.	Kvalitativ studie. Bekvämlighetsurval & målinriktat urval. Inkl: MNS som diagnos, kapabel att ge samtycke, kommunicera med intervjuaren med/utan stöd. Exkl: Samtidig diagnos av allvarligt medicinskt tillstånd. 35 tillfrågades, 28 tackade ja, 2 bortfall pga. ljudfel. 26 patienter: 14 män och 12 kvinnor. Ålder 39–83. Sjukdomsduration: 1 månad – 110 månader. Semi-strukturerade intervjuer. Gjordes vid forskarnas lärosätes lokaler/ via telefon.	Rekrytering: via öppenvårds-mottagning där forskarna befann sig. Öppna & stängda intervjufrågor om livskvalité. Intervjulängd 20–90 min. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Positivt yttrande från nationell etisk kommitté. Informerat samtycke. Info gavs. Tematisk analys enl. Braun & Clarke, med en hybrid strategi enl. Fereday & Muir-Cochrane. Antal som analyserade ej redovisat	Teman: Upprätthålla livskvalitet och förbättra livskvalitet. Underteman: Upplevd sjukdomsprognos, självkänsla, oro för betydelsefulla andra & livet att njuta av. Citat finns.	Tillförlitlighet: + Studien svarar på sitt syfte. Citat finns. Brett urval. Rimlig intervjulängd. – Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. Pålitlighet: - Förförståelse ej redovisad. Antal som analyserade ej redovisat. Överförbarhet: + Varierat urval. Kontext beskriven. Rimlig abstraktionsnivå.

Författar, år Titel Land,	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Cipolletta, S., Gammino, G. R., & Palmieri, A.</p> <p>Illness trajectories in patients with amyotrophic lateral sclerosis: How illness progression is related to life narratives and interpersonal relationships.</p> <p>Italien, 2017</p>	<p>Att identifiera sjukdomsförlopp vid amyotrofisk lateral skleros genom att analysera personliga, sociala och funktionella dimensioner relaterade till utvecklingen av amyotrofisk lateral skleros.</p>	<p>Mixad metod. (Utgår från det kvalitativa) Målinriktat urval. Inkl: Diagnos av sannolik/definitiv ALS. Kunna förstå italienska. Förmåga att interagera med intervjuaren via tal/skrift/ "eyetracker" kommunikator. 18 patienter: 10 män och 8 kvinnor. Ålder 43–84 år. Sjukdomsduration: några dagar – 4 år.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Rekrytering: från Neurologavdelning i norra Italien. Frågor ställdes gällande ALS och patienternas upplevelse kring det. Intervjulängd ca 45 minuter. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd, informerat samtycke, info gavs. Grounded theory enl. Glaser & Strauss samt Strauss & Corbin. Två forskare analyserade.</p>	<p>Kategorier: Den vanliga innebörden av ALS, Aggressivitet, Hot, Förträngning & Skuld Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Brett urval. Rimlig intervjulängd. – Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. – Plats/kontext för datainsamling ej beskrivet. Pålitlighet: + Två har analyserat. – Förförståelse ej redovisad. Överförbarhet: + Varierat urval. – Kontext ej redovisad. Låg abstraktionsnivå.</p>
<p>Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O.</p> <p>Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Irland, 2014</p>	<p>Att identifiera processer som ligger till grund för hur och varför personer med ALS engagerar sig i hälso- och sjukvårdstjänster.</p>	<p>Grounded theory, kvalitativ. Målinriktaturval & teoretiskt urval. Inkl: Registrerad i "Irish ALS-population-based register" samt tillgång till sjukvårdsinsatser. 47 tillfrågades, 37 tackade ja, 3 bortfall. 34 patienter: 17 män och 17 kvinnor. Ålder 37–81. Sjukdomsduration: 4 månader – 13 år.</p> <p>Djupintervjuer. Plats bestämdes av deltagarna där majoriteten valde sitt hem.</p>	<p>Rekrytering: via registret. Öppna intervjufrågor som "berätta om dina erfarenheter av vården sedan du diagnostiserades." sedan ställdes frågor kring ämnen tidigare intervjuer gått in på. Intervjulängd 40 min-2 h. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd, informerat samtycke, info gavs samt signerat konfidentiellt avtal för att få tillgång till registret. Grounded theory enl. Corbin & Strauss. En forskare analyserade.</p>	<p>Kategorier: Innebörden av förlust vid ALS & Kontroll över hälso- och sjukvårdstjänster Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Brett urval. Rimlig intervjulängd. – Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. Pålitlighet: - Förförståelse ej redovisad. Endast en forskare som analyserat. Överförbarhet: + Kontext beskriven. Varierat urval. Rimlig abstraktionsnivå.</p>

Författar, år Titel Land,	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Gunton, A., Hansen, G., & Lynn Schellenberg, K.</p> <p>Photovoice as a participatory research tool in amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Kanada, 2021</p>	<p>Att få en större förståelse för de utmaningar man ställs inför när man lever med ALS med hjälp av ett patient- och vårdgivar-centrerat forsknings-verktyg.</p>	<p>Kvalitativ photovoice studie. Konsekutivt urval. Inkl: ALS diagnos och >18 år. Exkl: Kognitiv svikt, kommunikationssvårigheter. 14 tackade ja, 3 bortfall. 8 patienter, 5 män och 3 kvinnor. 3 kvinnliga vårdare.</p> <p>Photovoice Deltagarna tog 5–10 bilder var som fångade hur det var att leva med ALS. Intervjuer via telefon och gruppintervjuer online.</p>	<p>Rekrytering: Patienter som besökte klinik inbjöds i följd att delta. Intervjufrågorna handlade om deltagarnas bilder. Indv. Intervjulängd 24–86 min och gruppintervjulängd 49–66 min. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd, informerat samtycke, info gavs.</p> <p>Tematisk analys enl. Braun & Clarke. Två forskare analyserade.</p>	<p>Teman: Att möta diagnosen, Förlust av funktion, Isolering, Hälsosystemets utmaningar och Hopp.</p> <p>*Underteman: Hitta positivitet, Ge upp aktiviteter, Behov av anpassningar, Bristande förståelse från vänner och främlingar, Bristande medvetenhet om ALS, Behov av ytterligare stöd, Tid med nära och kära, Kanalisera ilska & Fokusera på det positiva Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Rimlig intervjulängd. - Demografiska aspekter i urvalet redovisas ej. Smalt urval. Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. Pålitlighet: + Två har analyserat. - Förförståelse ej redovisad. Överförbarhet: + Kontext beskriven. Rimlig abstraktionsnivå.</p>
<p>Harris, D.A.</p> <p>Lived-through past, experienced present, anticipated future: Understanding “existential loss” in the context of life-limiting illness.</p> <p>Storbritannien, 2015</p>	<p>Att besvara forskningsfrågan ”Vad innebär det att vara en person som lever genom sjukdomsförlöpet av MNS?” Samt att studera fenomenet existens när MNS diagnos ges och i samband med mottagandet av vård.</p>	<p>Hermeneutisk fenomenologisk design. Målinriktat urval Inkl: MNS som diagnos. Exkl: Patienter utan mental förmåga att samtycka till studien 4 deltagare tillfrågades, alla tackade ja. 3 män med ALS, 1 kvinna med PMA. Ålder 55–70 år. Sjukdomsduration: ALS 18 mån-2 år. Sjukdomsduration: PMA 10 år.</p> <p>Djupintervjuer. Utfördes i patienternas hem.</p>	<p>Rekrytering: En konsult med team rekryterade deltagarna från ett område i Storbritannien. Muntlig och skriftlig information gavs. Tre intervjuer över tid, tidsspann på 4–6 veckor. Frågor ställdes utifrån livsberättelsemetod. Intervjulängd ej tydligt redovisad. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd, informerat samtycke.</p> <p>Hermeneutisk analys med ett livsvärlds perspektiv enl. Cohn. En forskare genomförde analysen.</p>	<p>Teman: Att kastas in i MNS-världen, Förlust av förkroppsligande, Förlust av rumslighet, Humör, Möter deras egen dödlighet & Möter förlust av temporalitet och rumslighet.</p> <p>Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: + Studien svarar på syftet. Citat finns. - Pilotstudie ej redovisad. Smalt urval. Intervjulängd ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydlig beskriven. Pålitlighet: – Endast en forskare som analyserat. Förförståelse ej redovisad. Överförbarhet: + Kontext beskriven. – Smalt urval. Låg abstraktionsnivå.</p>

Författar, år Titel Land,	Syfte	Studiedesign Urval Datansamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S. W., & MacIntyre, E. Transitions in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Patient and Caregiver Experiences. Kanada, 2021	Att förstå hur personer med ALS och deras vårdare upplever övergångar under ALS förloppet.	Kvalitativ deskriptiv studie. Målinriktat urval. Inkl: ALS diagnos, påbörjad/planerad behandling med HRB/gastrostomi/ KH, talar engelska/vårdare kan tolka. 30 tillfrågades, 29 tackade ja. 14 patienter; 8 män och 6 kvinnor. Ålder 51–86 år, Sjukdomsduration: 0,2–9 år. Vårdare; 10 kvinnor, 5 män, ålder 31–75 år. Semi-strukturerade intervjuer. Hölls i deltagarnas hem med patient och respektive vårdgivare.	Rekrytering: Via ALS klinik. Intervjufrågorna var öppna frågor om attityder, övertygelser och erfarenheter av övergångar av olika typer. Intervjulängd: 20-60min. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd. Tematisk analys enligt Braun, Clarke, & Attridge-Stirling. Tre forskare analyserade.	*Teman: Sociala relationer, Relationer med vårdgivare, Skaffa och använda medicinsk utrustning & Ta beslut om framtida förändringar *Underteman: Ensam från vänner och familj, Att vara en del av gemenskapen trots begränsningar, Rollomkastning, Matningsslangar och ventilationsanordningar nödvändiga för överlevnad, Var ett steg före sjukdomen & Önskemål om mer information tidigare. Citat finns.	Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Brett urval. Rimlig intervjulängd. – Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. Pålitlighet: + Tre har analyserat. – Förförståelse ej redovisad. Överförbarhet: + Kontext beskriven. Varierat urval. Rimlig abstraktionsnivå.
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	Att belysa patienters och makars upplevelser av begriplighet vid ALS ur ett långsiktigt perspektiv, när symtomen uppstod före diagnos, när diagnosen ställdes och i livet efter diagnos.	Kvalitativa retrospektiv studie. Maximalt variationsurval Inkl: Diagnostiserats minst sex månader innan studien, inga andra terminala sjukdomar, begripligt tal (möjlighet att skriva enskilda ord/ använda KH). Exkl: Sent terminalt stadium av ALS med allvarlig andningssvikt, förlorat förståelig kommunikation, ej gift/sambo. 14 patienter med ALS, 13 makar. En make deltog ej. Patienter: 7 män och 7 kvinnor. Ålder 42–80 år. Sjukdomsduration: 2–13 år. Makar: 8 män, 5 kvinnor. 38–87 år. Semi-strukturerade intervjuer. Individuella som skedde ostört i ett sjukhusrum eller i deltagarens hem.	Rekrytering: från tidigare studie. Intervjufrågor ang. upplevelser före/vid/efter diagnos. Intervjulängd: 20–83 min Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd , informerat samtycke, info gavs. Kvalitativ innehållsanalys enl. Graneheim & Lundman. Två forskare analyserade.	Tema: Rädsla för det okända oavsett om man förstår eller inte. *Underteman: Leva i rädsla och Letar efter anledningar till varför. Citat finns.	Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Brett urval. Rimlig intervjulängd. – Pilotstudie ej redovisad. Verifierbarhet: + Metod tydligt beskriven. Pålitlighet: + Två har analyserat. – Förförståelse ej redovisad. Överförbarhet: + Varierat urval. Kontext beskriven. Rimlig abstraktionsnivå.

Författar, år Titel Land,	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. Every second counts: Women's experience of living with ALS in the end-of-life situations. Sverige, 2015	Att beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS i livets slutskede.	Kvalitativ studie. Strategiskt urval. Inkl: Svenska självbiografier om ALS Exkl: Självbiografier utan upplevelser av att leva med ALS. 4 biografier inkluderades. 4 kvinnor från Sverige. Datainsamling via självbiografier.	Rekrytering: Google sökverktyg användes. Det skrivna materialet analyserades utifrån frågor r/t studiens syfte. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiska riktlinjer följdes. Manifest kvalitativ innehållsanalys enl. Graneheim & Lundman. Vilka som analyserade ej redovisat.	Kategori: Erfarenheter av ett begränsat liv. Underkategorier: Lidande & Meningsfullhet. Citat finns.	Tillförlitlighet: + Studien svarar på syftet. Citat finns. – Pilotstudie ej redovisad. Smalt urval. Verifierbarhet: + Tydligt beskriven analys. Pålitlighet: – Antal som analyserade ej redovisat. Förförståelse redovisas ej. Överförbarhet: + Rimlig abstraktionsnivå. – Endast svenska kvinnors biografier som inkluderats.
Yuan, M., Peng, X., Zeng, T., Wu, M., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. The illness experience for people with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A qualitative study. Kina, 2021.	Att få en övergripande förståelse för hur patienter med ALS i Kina upplever sin sjukdom och vilken betydelse de tillskriver dessa upplevelser.	Fenomenologisk kvalitativ studie. Strategiskt urval. Inkl: Patienter med ALS som behandlas på neurologiavdelningen på regionsjukhuset i Wuhan. Exkl: Patienter med andningsinsufficiens eller kommunikationssvårigheter. 24 tillfrågades. 20 patienter. 13 män och 7 kvinnor. Ålder 28–72 år. Sjukdomsduration: 6–60 månader. Semi-strukturerade intervjuer. På neurologiavdelning i ett privat rum.	Rekrytering: från neurologiavdelning, regionsjukhus i Wuhan. 4 öppna frågor ang. upplevelse av ALS. Intervjulängd 30–60 min. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd , informerat samtycke, info gavs. Analys i sju steg enl Colaizzis Två forskare analyserade.	Teman: Livets nedräkning: 'min kropp var frusen', Familjens självhjälp: 'vi höll ett öga på varandra' & Rekonstruktion av livet: 'vad var meningen med mitt liv?'. Underteman: Kropp ur kontroll, Inre lidande, Familjens värme & svårigheter, Stödja anhängare, Att lära sig acceptera, Återuppbygga självvärde, Återställa prioriteringslista & Att leva i nuet. Citat finns.	Tillförlitlighet: + Svarar på syftet. Citat finns. Rimlig intervjulängd. Brett urval. – Pilotstudie ej redovisad Verifierbarhet: + Metod tydligt beskrivet. Pålitlighet: + Två har analyserat. – Förförståelse ej redovisad Överförbarhet: + Kontext beskriven. Rimlig abstraktionsnivå. - Deltagarna är från samma område.

Författar, år Titel Land,	Syfte	Studiedesign Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Yu, Y., Zeng, L., Wu, M., Li, C., Qiu, Y., Liu, J., Yang, F., & Xia, P.</p> <p>Exploring amyotrophic lateral sclerosis patients experiences of psychological distress during the disease course in China: a qualitative study.</p> <p>Kina, 2024</p>	<p>Att utforska den psykologiska stress som drabbar patienter med ALS från kina efter sjukdomsdebuten och att ge riktad omvårdnads vägledning.</p>	<p>Deskriptiv fenomenologisk kvalitativ studie. Målinriktat urval & snöbollsurval. Inkl: ALS diagnos, kapabel att kommunicera med/utan stöd samt inlämnat samtycke. Exkl: Diagnos svår psykisk- eller organisk sjukdom, andningsbesvär eller talhinder och ej godkännande till intervju. 24 tillfrågades, 22 patienter. 14 män och 8 kvinnor. Ålder 30–60 år. Sjukdomsduration: 16 ≤ 12 månader, 6 > 12 månader.</p> <p>Semi-strukturerade intervjuer. Intervjuerna hölls ostört i rum på ett sjukhus.</p>	<p>Rekrytering: gjordes på MNS rehabiliteringscenter på regionsjukhus i Wuhan. Intervjufrågor om känslor och upplevelser av psyket kring sjukdomsförloppet. Intervjulängd: 20–40 min. Pilotstudie & förförståelse: ej redovisad. Etiskt godkänd, informerat samtycke, info gavs.</p> <p>Analys i sju steg enl Colaizzis Två forskare analyserade.</p>	<p>*Teman: Familjen utom kontroll – "Min familj och jag står inför en enorm börda" & Vägen framåt—'Jag har en lång kamp',</p> <p>*Underteman: Bördan av stigmatisering och funktionsförlust, Bördan av att sakna familjeroller, Bördan av äktenskapets känslomässiga behov, Bördan av avkommans hälsa, Kampen mellan liv och död & Kamp mellan livskvalitet och livsvärdet.</p> <p>Citat finns.</p>	<p>Tillförlitlighet: + Studien svarar på syftet. Citat finns. Brett urval. Pilotstudie redovisad. – Något kort intervjulängd</p> <p>Verifierbarhet: + Tydligt beskriven metod.</p> <p>Pålitlighet: + Två har analyserat. – Förförståelse ej redovisad.</p> <p>Överförbarhet: + Kontext beskriven. Varierat urval. Rimlig abstraktionsnivå.</p>