



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2016

**”Framtiden var ljusare förr”
- En litteraturöversikt om personers
erfarenheter av att leva med
amyotrofisk lateral skleros (ALS)**

Johanna Hultzén och Gabriella Johannesson

Författare

Johanna Hultzén och Gabriella Johannesson

Titel

Framtiden var ljusare förr - En litteraturoversikt om personers erfarenheter av att leva med amyotrofisk lateral skleros (ALS)

Titel

The future was brighter before – a literature review about individuals' experiences of living with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

Handledare

Marina Sjöberg

Examinator

Eva Clausson

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en obotlig och progressiv sjukdom med en överlevnadstid på endast tre år. Den snabba progressen av förlorad muskelfunktion ger funktionsnedsättande och allvarliga symptom. Detta samtidigt som den kognitiva förmågan är helt bibehållen. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva personers erfarenheter av att leva med ALS. **Metod:** Litteraturoversikt där sökningar skedde på PubMed, PsycInfo samt Cinahl Complete. Granskning och analys med hjälp av mall från Röda korset samt Fribergs modell. **Resultat:** Nio kvalitativa artiklar inkluderades. Fyra huvudkategorier återfanns, nämligen *Rädsla*, *Förluster*, *Betydelsen av socialt stöd* samt *Vikten av att finna mening och hopp*. Rädsla upplevdes inför framtiden och döden. Att insjukna i ALS innebar förlust av fysisk funktion såsom relationer och integritet. Socialt stöd var av stor betydelse, liksom att finna mening och hopp. **Slutsats:** Rädsla inför en oviss framtid och tankar kring döden var vanligt förekommande hos personer med ALS. Det är av stor vikt att vårdpersonal är medvetna om de erfarenheter personer med ALS upplever.

Ämnesord

Erfarenheter, leva med, ALS, Amyotrofisk lateral skleros, kvalitativ forskning.

Innehåll

BAKGRUND.....	5
Amyotrofisk lateral skleros.....	5
Epidemiologi.....	5
Patofysiologi och etiologi.....	5
Debutsymptom och sjukdomsprocessen.....	6
Att leva med obotlig och dödlig sjukdom.....	6
Sjuksköterskans omvårdnad vid ALS.....	7
Problemformulering.....	8
SYFTE.....	8
METOD.....	9
Design.....	9
Sökvägar.....	9
Urval.....	10
Granskning och analys.....	10
Etiska överväganden.....	11
Förförståelse.....	11
RESULTAT.....	12
Rädsla.....	13
Rädsla inför framtiden.....	13
Rädsla inför döden.....	14
Förluster.....	15
Förlust av fysisk funktion.....	15
Förlust av relationer och integritet.....	16
Betydelsen av socialt stöd.....	17
Vikten av att finna mening och hopp.....	18
DISKUSSION.....	19

Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	23
Slutsats	26
TACK.....	26
REFERENSER	27
BILAGOR.....	34

BAKGRUND

Jag kommer att dö av ALS, om nu inte något annat oförutsett inträffar. Det finns två vägar att färdas. Det ena är att lägga sig ner, vara bitter och vänta. Det andra är att försöka göra något vettigt av eländet. Se det positivt, hur banalt det än kan låta. Min är den andra. Logiskt sett måste jag därför bara leva just nu. Det finns faktiskt ingen lysande framtid för mig. Men ett lysande nu. Så lever barn. Just nu. Inget kommande sedan. Därför skrattar jag som ett barn. Hejdlöst. (Ro utan åror, s. 134)

Amyotrofisk lateral skleros

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en sjukdom med dålig prognos (Socialstyrelsen, 2014). Sjukdomen är obotlig och progressiv, där de drabbade med tiden får allt mer avancerade symptom och minskad funktionsnivå (a.a). Efter erhållen diagnos är överlevnadstiden i genomsnitt endast tre år (Espeset, Mastad, Rafaelsen-Johansen, & Almås, 2011). Att diagnostiseras med ALS är tungt och ofta krävs mycket stöttning under sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2014). Ett av målen vid omvårdnad av personer med ALS är att se till att resterande del av livet upplevs så meningsfullt som möjligt (Espeset, et. al., 2011).

Epidemiologi

Prevalensen av ALS är störst i norra Europa och minst i östra och södra Asien. (Marin et al., 2016). Incidensen i övriga Europa är relativt jämförbar med Nordamerika och Nya Zeeland (a.a). Varje år drabbas 200 personer av ALS i Sverige medan prevalensen uppgår till minst 600 personer (Socialstyrelsen 2014). Fler män än kvinnor drabbas av ALS (Marin et al., 2016; Mehta et al., 2016; Socialstyrelsen, 2014). I Sverige och USA är det ovanligt att personer yngre än 40 år eller äldre än 80 år insjuknar (Mehta et al., 2016; Socialstyrelsen, 2014).

Patofysiologi och etiologi

En sjukdomsgrupp som kan drabba nervsystemet är motorneuronsjukdomar (Socialstyrelsen, 2014), varav ALS utgör den vanligaste typen (Fagius & Nyholm, 2013). Vid ALS bryts motorneuron ner i det centrala och det perifera nervsystemet, vilket innebär att musklerna inte längre aktiveras och därför sker en förlust av muskelvävnad (Ericson & Ericson, 2012). Vad som orsakar sjukdomen är okänt (a.a).

Dock finns en ärftlig komponent, som beräknas orsaka mellan fem och tio procent av sjukdomsfallen (Socialstyrelsen, 2014).

Debutsymptom och sjukdomsprocessen

Det finns olika former av ALS och beroende på vilken typ, kan debutsymptomen vara av olika allvarlighetsgrad och komma med olika hastighet (Socialstyrelsen, 2014). Oftast kommer symptomen smygande, vanligen med nedsatt kraft eller funktion i en hand eller ett ben, vilket kan yttra sig diffust såsom svårigheter att tvätta håret eller dålig balans. Även små muskelryckningar är vanligt som första symptom, liksom talsvårigheter och svag röst. Några få personer debuterar med symptom på försvagad andningsmuskulatur (a.a.).

Nästan alla personer med ALS är fullt medvetna om sin situation under hela sjukdomsförloppet eftersom de flesta har bevarad kognitiv förmåga (Socialstyrelsen, 2014). Majoriteten av personer med ALS får sväljningssvårigheter, som på sikt leder till att muskelmassan och vikten minskar (a.a.). Detta hanteras genom att anpassa matens konsistens samt sätta in perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) (Mazzini et al., 1995). Så småningom får även personer med ALS problem med andningen, vilket med tiden leder till sänkt medvetande som i sin tur leder till för tidig död (a.a.). Genom att optimera kroppsläge, andnings- och hostträna samt använda ventilator, underlättas andningen (Gruis & Lechtzin, 2012). Förutom dyspné är det viktigt att lindra ångest (Miller et al., 1999). Båda är obehagliga symptom, där morfin samt lugnande läkemedel används i den terminala fasen (a.a.). Med tiden förloras förmågan till att tala, varpå många börjar använda sig av elektroniska kommunikationsmedel (Londral, Pinto, Pinto, Azevedo & De Carvalho, 2015).

Att leva med obotlig och dödlig sjukdom

Att drabbas av obotlig sjukdom innebär stora förändringar tillsammans med ett avbrott och oordning i det vardagliga livet (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Personer som drabbas exponeras för sin sårbarhet och blir medvetna om hur beroendet de är av sin kropp (a.a.). Fysiskt och emotionell påfrestning för personer som ska dö har en signifikant påverkan på livet, vilket kan leda till svårigheter att genomföra dagliga aktiviteter (Tipseankhum, Tongprateep, Forrester & Silpasuwun, 2016). Att lära sig leva med en obotlig sjukdom innebär en förändringsprocess av identiteten (Kralik, Koch,

Price & Howard, 2004). Anpassning till livet efter diagnostiseringen handlar om att finna mening med sitt förändrade liv och det förändrade ”jaget” (Schulman-Green et al., 2012). Dessutom bör sjukdomen integreras i det dagliga livet genom hantering av fysiska och psykiska känslor samt anpassning av dagliga aktiviteter. Vid anpassning ska det ges tid för bearbetning av den sorg det innebär att förlora funktioner och upplevd hälsa (a.a.). Känslan av att vara frisk kan infinna sig trots sjukdom och detta är en viktig aspekt som vårdpersonal bör ha i fokus (Lindqvist & Rasmussen, 2009). Under sjukdomens gång är det viktigt att de drabbade uppmanas att berätta om sin situation och sitt mående vid varje möte (a.a.). Hos döende personer var kommunikation med vårdpersonal viktigt eftersom det då var enklare att acceptera döden (Tipseankhum et al., 2016). Tillsammans med vårdpersonal och anhöriga bör drabbade lära sig att hantera symtom, behandlingar och livsstilsförändringar (Schulman-Green et al., 2012). Att lära sig hantera sin obotliga sjukdom var en viktig process som dagligen skall bearbetas (Kralik et al., 2004; Schulman-Green et al., 2012).

Sjuksköterskans omvårdnad vid ALS

Vid omvårdnad av patienter med ALS skall sjuksköterskan främja individuella omvårdnadsåtgärder samt bidra med omsorg och omtanke för varje person (Espeset, et. al., 2011). En annan viktig uppgift är att tillsammans med patienten arbeta för att bibehålla de resurser som patienten har. Därigenom upprätthålls enklare identiteten samt känslan av att vara värdefull. Således är viktigt att sjuksköterskor i omvårdnaden av patienter inte hjälper till för mycket utan enbart hjälper till med det som patienten önskar (a.a.). Varje individ har rätt till självbestämmande, vilket etiskt specificeras i autonomiprincipen (Stryhn, 2007). Vid situationer där autonomi är nedsatt skall sjuksköterskan arbeta för att främja och styrka förmågan till självbestämmande hos patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

En viktig men svår uppgift för sjuksköterskor är att förmedla hopp till patienter med ALS, för att känslan av ett meningsfullt liv ska finnas kvar trots sjukdom (Espeset, et. al., 2011). Genom att känna hopp väcks en övertygelse om att det finns en mening med livet oavsett hur det utvecklas (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Vid ALS använder patienterna olika strategier för att finna hopp varav en belyser utvecklandet av en förtroendefull relation med sjukvården (Vitale & Genge, 2007). För att tillhandahålla god vård är det av stor vikt att sjukvården förstår dimensionerna av hopp och

hopplöshet. Trots upplevda symtom och fysiska förluster kan en patient med ALS inneha mycket mer hopp än vad prognosen antyder (a.a.).

En av grunderna vid omvårdnad är att arbeta utifrån ett salutogent perspektiv, vilket innebär att se det friska och inte det sjuka (Langius-Eklöf, 2009). Antonovsky grundade en salutogen modell som definierar känslan av sammanhang (KASAM) (Antonovsky, 1991). Begreppet KASAM är uppbyggt utifrån tre komponenter. Den första komponenten är begriplighet, vilket är hur en person förstår de händelser som antingen inträffar hos personen själv eller i dess omgivning. Nästa komponent är hanterbarhet som visar på hur en person upplever att de hanterar en specifik händelse eller situation. Den tredje och viktigaste komponenten är meningsfullhet. Meningsfullhet avspeglar hur stort engagemang och motivation en person känner i en viss händelse. Antonovsky menar att personer med låg meningsfullhet har svårare att hantera och förstå en viss situation. Desto mer begripligt, hanterbart och meningsfullt en person upplever sin situation desto högre KASAM har den personen (a.a.).

Problemformulering

Att diagnosticeras med ALS är ett tungt besked. Den snabba progressen där kroppens funktioner sakteliga släcks ner ger funktionsnedsättande och allvarliga symptom. Detta samtidigt som den kognitiva förmågan är helt bibehållen. Att finna livet tillfredsställande, få sina behov uppfyllda samt kunna förverkliga sig själv är en utmaning för personer med ALS. Det är även en utmaning för sjuksköterskor när de ska bidra till att patienternas önskemål uppfylls. En dödlig och obotlig sjukdom innebär både en fysisk och emotionell påverkan. Därav är det av intresse att undersöka de erfarenheter som personer med ALS har av att leva med en dödlig och obotlig sjukdom.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva personers erfarenheter av att leva med amyotrofisk lateral skleros (ALS).

METOD

Design

För att besvara studiens syfte genomfördes en allmän litteraturöversikt. Genom att söka brett efter vetenskapliga artiklar och sedan analysera samt sammanställa dem, fastställdes kunskapsläget (Segesten, 2012). Kvalitativa studier användes, då en kvalitativ studiedesign ger en inblick i personers upplevda erfarenheter (Billhult & Henricson, 2012).

Sökvägar

För att finna relevanta studier till denna litteraturöversikt användes databaserna PubMed, PsycInfo samt Cinahl Complete. Samtliga databaser innehöll artiklar om omvårdnad, beteendevetenskap och psykologi, vilka är relevanta områden för studien (Karlsson, 2012). Till att börja med genomfördes en pilotsökning för att få en förståelse för söktekniken, en överblick över det valda området samt för att identifiera ämnesord (Östlundh, 2012). De specifika ämnesorden *experience*, *living with*, *ALS*, *amyotrophic lateral sclerosis*, *qualitative research*, samt *qualitative study* användes i olika kombinationer. Genom att använda specifika ämnesord ökade möjligheten till relevanta sökresultat (Karlsson, 2012). För att effektivisera sökningarna användes blocksökning. Vid blocksökning delades syftet upp i olika block och för varje blocks respektive ämnesord eftersöktes synonymer (Högskolan Kristianstad, 2016). Varje blocks ämnesord och synonym kombinerades därefter med hjälp av en boolesk söklogik (Östlundh, 2012). Vid en boolesk söklogik kopplade AND ihop två sökord medan OR var effektivt vid strävan efter resultat som skulle baseras antingen på det ena eller det andra sökordet (a.a).

För samtliga sökmotorer användes ett individuellt och speciellt system för ämnesord. Avseende PubMed användes Medial Subject Headings (MESH) medan Cinahl complete använde headings (Karlsson, 2012). För sökmotorn PsycInfo användes däremot tesaurus (Östlundh, 2012). Vid samtliga sökningar kompletterades de specifika ämnesorden med fritext. Sökmatrixen för sökningen redovisas i tabell 1.

Urval

Varje sökning begränsades till artiklar publicerade 2006-2016 samt ”Abstract available” och ”Peer-reviewed”. Peer-reviewed innebär att artikeln tidigare är granskad av forskare och därigenom säkerställs kvaliteten (Karlsson, 2012). Inklusionskriterierna var kvalitativa vetenskapliga artiklar, som var skrivna på engelska och hade studerat erfarenheter hos personer med ALS. Exklusionskriterierna var review-artiklar, artiklar som var både kvalitativa och kvantitativa samt artiklar som enbart handlade om erfarenheter vid diagnostiseringstillfället.

Granskning och analys

Vid samtliga artikelsökningar lästes först titeln och därefter abstraktet för att antingen inkludera eller exkludera artikeln. De artiklar som inkluderades lästes enskilt i fulltextformat. Författarna diskuterade gemensamt fynden från artiklarna och de artiklar som bedömdes uppfylla inklusionskriterierna granskades med hjälp av en mall från Röda Korsets Högskola (Röda Korsets Högskola, 2005). Kvalitetsgranskningen av artiklarna genomfördes utifrån begreppen tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet samt pålitlighet (Shenton, 2004). Detta sammanställdes i en artikelöversikt, se bilaga 2.

De utvalda artiklarna analyserades i tre steg med utgång från Fribergs analysmodell (Friberg, 2012). Det första steget i modellen var att läsa artiklarna flera gånger för att sätta sig in i materialet. Steg två handlade om att finna likheter och skillnader i artiklarna. Likheter och skillnader eftersöktes bland annat avseende de ingående artiklarnas syfte, metod, analys och resultat. I det tredje steget sammanställdes och sorterades de likheter och skillnader som framkommit. Sorteringen fokuserade främst på att gruppera de ingående studiernas resultat. Sammanställningen presenterades sedan i litteraturöversiktens resultat (a.a.). Likheter och skillnader sorterades av båda författarna in i kategorier utefter vilket fynd de svarade på. Enbart de fynd som svarade på studiens syfte lyftes fram ur artiklarnas resultat. Kategorierna delades sedan in i subkategorier. Kategorierna och subkategorierna användes som grund till litteraturöversikten. Avslutningsvis läste författarna artiklarna ytterligare en gång för att säkerställa att inga fynd missades.

Etiska överväganden

För att artiklar ska få publiceras i en vetenskaplig tidskrift skall de vara granskade av en etisk forskningskommitté (Stryhn, 2007). Även om ingen etisk prövning krävs för litteraturoversikter har etiska resonemang eftersökts i de artiklar som inkluderades i litteraturoversikten. Enligt Kjellström (2012) skall forskningsetik finnas för att skydda de individer som valt att delta i studierna så att de inte utnyttjas, skadas eller såras. Dessutom ökar det vetenskapliga värdet om ett etiskt ställningstagande är genomfört i vetenskapliga studier (Wallengren & Henricson, 2012).

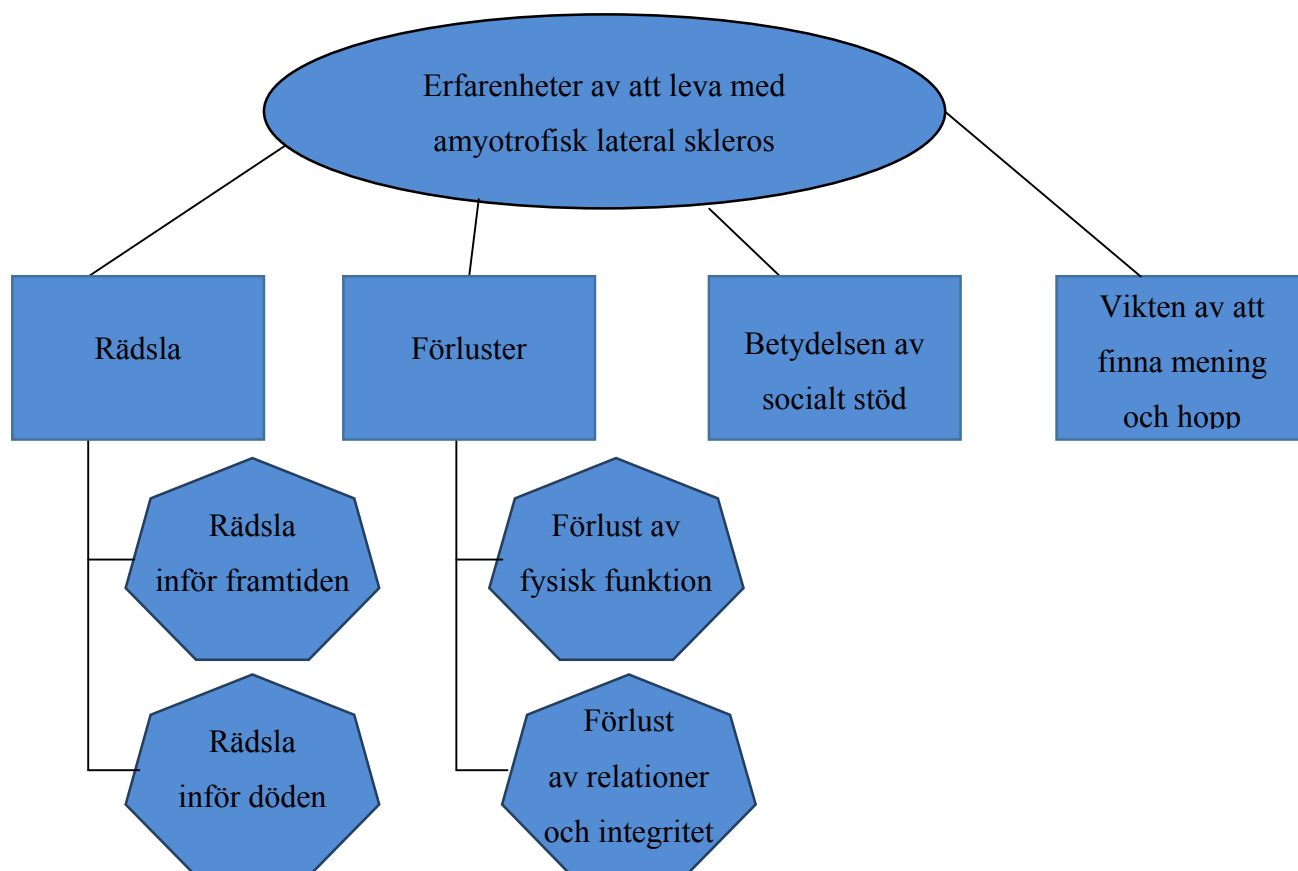
I den genomförda litteraturoversikten beställdes de artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext. Detta för att inte mista relevant data och för att uppnå ett pålitligt resultat. Alla artiklar som inkluderades var skrivna på engelska, vilket kunde orsaka feltolkningar eftersom författarnas modersmål är svenska (Kjellström, 2012). Översättningsverktyg som användes var ordlexikon och internetsidor för att förstå orden eller meningens innebörd. Vid litteraturoversikten eftersträvades att författarnas förförståelse inte skulle påverka eftersökningen av artiklar samt analysen. När förförståelsen i låg grad påverkar studier blir resultatet pålitligare (Wallengren & Henricson, 2012).

Förförståelse

Förförståelsen inför studiens start var att personer med ALS antingen ger upp helt eller gör det bästa av sin situation och lever livet fullt ut. Vidare var förförståelsen att sjukdomen är obotlig och att de som drabbas ofta är helt mentalt klara under sjukdomsförloppet. Vetskapen fanns också om att det är musklerna som förtvinar och när andningsmuskulaturen slutar fungera avlider de drabbade. En av författarna till litteraturoversikten har läst boken *Ro utan åror*, skriven av Ulla-Carin Lindquist som drabbades av ALS och därigenom beskriver sjukdomen utifrån ett patientperspektiv. Diskussionerna innan studiens start handlade om hur personer med ALS kunde upprätthålla hopp inför framtiden trots att de levde med en obotlig sjukdom. Likaså diskuterades vilka faktorer som kunde tänkas vara viktiga under sjukdomsprogressen.

RESULTAT

I litteraturoversikten inkluderades nio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Av artiklarna kom tre från Sverige, två från Storbritannien samt en artikel från respektive land avseende Australien, Schweiz, Sydkorea och Irland. I litteraturoversikten ingick 286 deltagare, varav det i åtta av artiklarna deltog 73 män och 52 kvinnor. I en av artiklarna från Storbritannien redovisades inte könsfördelningen bland de 161 deltagarna. Sammanfattningsvis visade litteraturoversikten att sjukdomen innebar en daglig kamp för de ALS-drabbade. Att kämpa mot tiden och kroppens successiva nedsläckning väckte känslor. Under denna process var stöd från nära och kära samt viljan att finna en mening och hopp tydliga komponenter i de erfarenheter som personer med ALS beskrev. Under analysen i litteraturoversikten återfanns fyra huvudkategorier – *Rädsla*, *Förluster*, *Betydelsen av socialt stöd* samt *Vikten av att finna mening och hopp*. Under huvudkategorin rädsla presenterades två subkategorier – *Rädsla inför framtiden* samt *Rädsla inför döden*. Under huvudkategorin förluster presenterades också två subkategorier – *Förlust av fysisk funktion* samt *Förlust av relationer och integritet*.



Figur 1. Översiktsbild av resultatet.

Rädsla

Huvudkategorin *Rädsla* handlar om hur personer med ALS skildrade sin upplevelse av rädsla inför olika saker under sjukdomsförloppet. I majoriteten av artiklarna påvisades rädsla som vanligt förekommande (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley, Timonen & Hardiman, 2014; King, Duke, & O'Connor, 2009; Oh, Schepp & McGrath, 2014; Ozanne, Granheim, Persson & Strang, 2011; Ozanne, Granheim & Strang, 2013; Rosengren, Gustafsson & Jarnevi, 2015). Exempelvis förekom det i en sydkoreansk studie rädsla i anslutning till när de drabbade erhöll sin diagnos. I samma studie påvisades rädsla också senare under sjukdomsförloppet då de ALS-drabbade kom allt närmare livets slut (Oh et al., 2014). Ett fynd som även återfanns i studier från Sverige och Irland (Ozanne et al., 2013; Foley et al., 2014).

Rädsla inför framtiden

I ett flertal studier framgick det att personer med ALS upplevde rädsla inför framtiden (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013). Bland annat beskrev de drabbade i två artiklar från Sverige att de var rädda inför framtiden då den var oviss (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013). Ibland var ovissheten till och med svårare att leva med än vetskapen om en tidig död (Ozanne et al., (2013). För att undvika rädsla förträngdes framtidstankar gällande sjukdomsförloppet och resan mot livets slut (Ozanne et al., 2013; Oh et al., 2014).

Rädsla inför kommande förluster av kroppsliga funktioner var något som återkom i flera studier (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013). Personer med ALS skrämdes av tankar inför att bli en "mänsklig grönsak" då de var rädda för att bli sängliggande utan möjlighet till kommunikation (King et al., 2009; Oh et al., 2014). Att framöver inte kunna kommunicera, på grund av den nedsatta verbala funktionen, var också skrämmande (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013). Dessutom förekom rädsla inför att det sluddriga talet skulle medföra missförstånd (King et al., 2009; Ozanne et al., 2011). En fruktan som kunde resultera i att patienter stannade hemma för att upprätthålla sin självkänsla (King et al., 2009).

Rädsla inför döden

Att vara rädd och ha tankar inför döden beskrevs som vanligt förekommande i studier om personer med ALS (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley et al., 2014; Jeppesen, Rahbek, Gredal & Ploug Hansen, 2014; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Framför allt förekom tankar kring hur den sista tiden i livet skulle bli (Foley et al., 2014; Oh et al., 2014; Rosengren et al., 2015). Rädsla inför själva dödsögonblicket beskrevs i studier från ett flertal länder (Foley et al., 2014; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Exempelvis fruktades symptom i livets slut relaterade till andningen och en del hade svårt att sova på grund av rädslan av att kvävas i sömnen (Ozanne et al., 2013). Dessutom var tanken på att hamna i respirator skrämmande (Oh et al., 2014). Önskemål om kontroll över själva dödsögonblicket framkom i några studier och det fanns även dem som ansåg sig ha rätten till att avsluta livet på sina egna villkor (Foley et al., 2014; Rosengren et al., 2015).

When you get to a stage where the only thing you can move is your eyelid you wonder whether you are kind of just existing. I know your brain is alert and you feel, you know you've got your sense of touch.[but] if I got to the stage where I was just existing I would be leaning towards going to Switzerland [forassisted suicide]. (Foley et al., 2014, s. 116)

I en svensk artikel framställdes dödshjälp som ett alternativ för att kunna avsluta livet på ett humant sätt (Rosengren et al., 2015). Genom att dö under humana förhållanden bevarades integriteten (a.a.). För att kunna få avsluta livet på sina egna villkor ville en del prata öppet om döden (Foley et al., 2014). Andra såg samtal om döden som en påminnelse om den dåliga prognosen (Jeppesen et al., 2014). Den begränsade livslängden och kommande döden orsakade i studien av Rosengren et al. (2015) dels förtvivlan men även sorg. En annan studie påvisade också ångest, som i sin tur ledde till att de drabbade upplevde livet som mörkt och negativt (Ozanne et al., 2013).

Vid snabbt utvecklade sjukdomssymtom väcktes tidigt funderingar kring döden (Brown & Addington-Hall, 2008). Bland annat blev döden tydligare i det dagliga livet när situationer upplevdes för sista gången (Rosengren et al. 2015). Rädsla inför döden kunde uppkomma i samband med sjukhusbesök då det vid en eventuell inläggning fanns risk för att de drabbade inte skulle kunna komma hem igen (a.a).

Förluster

Huvudkategorin *Förluster* beskriver bredden av vad som gick förlorat hos personer med ALS - allt från förlust av fysiska funktioner till förlust av olika relationer. Förlusterna frambringade många känslor, däribland förtvivlan (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Rosengren et al. 2015), frustration (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011), värdelöshet (Rosengren et al. 2015) och maktlöshet (Rosengren et al. 2015). Förtvivlan upplevdes exempelvis över både dagliga och framtida förluster i en sydkoreansk studie (Oh et al., 2014). Förlusterna slog ständigt sönder kampen om att återfå normalitet, vilket skildrades av Foley et al. (2014) “[what is] very difficult in this whole [swears] disease, it seems to be one step forwards and two steps backwards, the whole time. You always feel you are losing” (s.115).

Förlust av fysisk funktion

Förlusten av fysisk funktion och erfarenheterna av detta belystes i ett flertal studier (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley et al. 2014; King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). De drabbade hade svårt att acceptera att de inte kunde röra sig om förr och utföra de aktiviteter som önskades (Brown & Addington-Hall, 2008). Ibland kände de sig tvingade till att acceptera sin sjukdom då deras förluster var ofrånkomliga (Foley et al. 2014). De som accepterade sin situation kunde uppleva frustration, bland annat över att dagliga aktiviteter kändes stora att ta sig an och hantera (Oh et al., 2014).

A year ago I was working full-time as a television reporter. Today, I can no longer eat by you, can't walk or wash myself. . . How to be a middle-aged woman who always praised the independence and autonomy learn to accept having to be managed like a child. (Rosengren et al., 2015, s78).

Den avtagande fysiska funktionen gjorde att personer med ALS tvingades till passivitet och isolering (Ozanne et al., 2011). Vissa beskrev det som att fångas i en kropp som hade gett upp (Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Något som i studien av Rosengren et al. (2015) likställdes med ett helvete. Det fanns även dem som önskade ta självmord på grund av de fysiska förlusterna (Rosengren et al., 2015). Reaktionen på att inte längre kunna klara av vardagen kunde yttra sig i viljan att skrika, gråta och skrika igen (King et al., 2009). I den australiensiska studien framkom det även att känslan av att ALS hade tagit kontrollen över livet blev vanligare med tiden. De beskrivna

konsekvenserna var stress samt försämrade självkänsla, välbefinnande och livskvalitet (a.a). Andra studier belyste värdelöshet (Rosengren et al., 2015), frustration (King et al., 2009; Oh et al., 2014), förtvivlan (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Rosengren et al., 2015) och hopplöshet (Oh et al., 2014; Rosengren et al., 2015).

Vid förlust av fysisk funktion fanns önskemålet om att bevara känslan av att ha ett eget liv (Ozanne et al., 2013). För att upprätthålla känsla av att ha ett eget liv var hjälp från anhöriga, sociala tjänster och assistenter nödvändigt och meningsfullt (a.a). Genom hjälpmedel var det lättare att hålla jämna steg med sin familj, något som även fungerade som en drivkraft framåt (Brown & Addington-Hall, 2008). Att använda sig av hjälpmedel upplevdes ofta positivt, medan andra såg det som ett nederlag och något som de skämdes över (King et al., 2009). I en studie av Foley et al. (2014) var hjälpmedel en påminnelse om förlusterna. Att visa sig offentligt med rullstolen var något som innebar skam, vilket resulterade i att de stannade hemma för att upprätthålla sin självkänsla (King et al., 2009).

I hadn't used the wheelchair...I didn't want to because that was sort of accepting that you needed it whereas before that you could pretend you didn't, so I suppose it was a bit of denial, just try and keep as normal as possible as long as we can. (Brown et al., 2008, s.204)

Förlust av relationer och integritet

Förlusten av relationer var något som återkom i flera studier (King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Exempelvis påverkade sjukdomen familjen och dess konstellationer (Rosengren et al., 2015). I svenska studier var skuld känslor vanligt förekommande hos personer med ALS (Ozanne et al., 2011; Rosengren et al., 2015). Bland annat kunde skuld känslor yttra sig när partnern fick ta mer ansvar i det vardagliga livet (Rosengren et al., 2015). Att det var svårt att lämna sin familj skildrades i ett flertal artiklar (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Särskilt smärtsamt var det att lämna livet när barn fanns med i bilden (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Detta exemplifieras i ”I feel deep sorrow for all I won't get to experience. I am saddened that I soon will leave my four children.” (Rosengren et al., 2015, s.78)

Känslan av att vara en börda för anhöriga och sjukvård väcktes ofta (Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Personer med ALS ville leva så länge som möjligt men ville inte vara beroende av andra och bli en belastning (Ozanne et al.,

2013). Att vara beroende av andra var en besvikelse (a.a.). När behovet av assistans ökade i det dagliga livet förändrades integriteten och för en del var det svårt att ta emot hjälpen (Rosengren et al., 2015). Det var viktigt att upprätthålla integritet och autonomi, då detta påverkade självkänslan positivt (Ozanne et al., 2011). I en studie från Australien framgick att de drabbade oroade sig för att främlingar skulle utföra intimhygien på dem (King et al., 2009) En högre grad av normalitet kunde upprätthållas om deltagarna fick vara delaktiga i sin vård (Foley et al. 2014).

Betydelsen av socialt stöd

Huvudkategorin *Socialt stöd* beskriver vikten av ha familj och vänner nära samt som stöttning. Exempelvis var familjen ett stort stöd direkt efter att de drabbade hade blivit diagnosticerade med ALS (Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Stöd skapade en känsla av trygghet och stöttning från familjen gjorde det lättare att hantera livssituationen (Ozanne et al., 2011). Det var vanligt att familjen gjorde omprioriteringar (Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013). Jobb lades på hyllan och andra måsten prioriterades bort (Oh et al., 2014). Familjen ställde upp mer för varandra och tog inte längre lika mycket för givet (Ozanne et al., 2013). I studier från Sverige och Storbritannien framhövs vikten av stöd från vänner, då de gav styrka samt hjälpte de drabbade att klara av de prövningar som sjukdomen innebar (O'Brien & Clark, 2014; Ozanne et al., 2013). Styrkan till att kämpa vidare tillfördes också av barn och barnbarn (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013). Att finna glädje tillsammans med anhöriga avdramatiserade känslan av sjukdom och gav känslor av komfort, närhet och förståelse (Rosengren et al., 2015). Detta exemplifieras i studien av Rosengren et al. (2015) på följande sätt "A man and children, parents, siblings, nieces, aunts, cousins, friends, neighbors, acquaintances and strangers. But if it was just me. If it really was just me, then I on the other hand has been dead a long time ago". (s.79)

Genom att ha ett socialt nätverk och känna sig som en del i ett sammanhang, fick personerna med ALS styrka (Rosengren et al., 2015). Ensamheten minskade om de delade sina erfarenheter av sjukdomen med andra personer som drabbats (Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011). Det fanns upplevelser av att sjukvården hade begränsade kunskaper och därför var det av stor vikt att prata med andra ALS-patienter (Oh et al., 2014).

Vikten av att finna mening och hopp

Huvudkategorin *Vikten av att finna mening och hopp* sammanfattar hur personer med ALS finner ork trots sjukdom. Ett flertal studier belyste det faktum att personer med ALS strävade efter att finna hopp i livet (Brown & Addington-Hall, 2008; Jeppesen et al., 2014; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). I en studie från Sverige strävade även de ALS drabbade efter att finna mening, eftersom det var en viktig del i att hantera och ta kontroll över sjukdomen (Rosengren et al., 2015). Meningsfullhet återfanns bland annat i att hjälpa andra, vilket samtidigt också medförde att tyngdpunkten försköts bort från sig själv och de egna kraven (O'Brien & Clark, 2014). Att återfinna mening ledde till styrka, glädje och förmåga att leva i nuet (Rosengren et al., 2015). De drabbade strävade efter att utnyttja varje stund i livet, då varje sekund räknades (a.a.). Vikten av att leva i nuet belystes i studier från Sverige och Storbritannien (Brown & Addington-Hall, 2008; Ozanne et al., 2011; Rosengren et al., 2015). Genom att leva i nuet och ta varje dag i taget, minskades smärtan som uppkom vid tankar kring sjukdomen och framtiden (Ozanne et al., 2011). Likaså alstrades hopp (Rosengren et al., 2015).

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)

Hopp handlade dels om att få leva till en viss dag när en speciell händelse skulle inträffa (Ozanne et al., 2013). Likaså handlade det även om att finna ett läkemedel (Ozanne et al., 2013; Jeppesen et al., 2014) så att sjukdomsprogressen inte blev värre och mer smärtsam för de drabbade (Ozanne et al., 2013; Jeppesen et al., 2014). Vetskapen om att det i nuläget inte fanns ett botmedel gjorde å andra sidan att hopplöshet infann sig (Ozanne et al., 2013). För personer med ALS skiftade känslorna mellan att känna förtvivlan och hopp (Rosengren et al., 2015). Att tillåtas att hoppas var en förutsättning för att införliva framtiden, oavsett vad den ledde till (Jeppesen et al., 2014). Hopp skapades även genom att fokusera på de funktioner som fortfarande fanns kvar och inte de som gått förlorade (Brown & Addington-Hall, 2008). Att fokusera på vad som ännu inte gått förlorat drev de drabbade framåt (Foley et al., 2014). Detta positiva synsätt på livet återfanns i ett flertal artiklar (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley et al., 2014; King et al., 2009; O'Brien & Clark, 2014). Personer med ALS försökte vända känslan av olycka till något positivt (O'Brien & Clark, 2014). Andra satte upp nya mål i livet då

de såg sjukdomsförändringarna som en utmaning, bland annat började några kämpa för funktionshindrades rättigheter (King et al., 2009).

I en studie av O'Brien et al. (2014) infann sig hopp genom andlighet och tro. Tron gav styrka och svar på livets frågor eftersöktes på en existentiell nivå. Något som medförde att många klarade av att hantera sin sjukdom bättre samt upplevde en inre frid. Likaså hjälpte tron till att tolerera den pågående förändringen och genom att se på livet som "guds gåva till dem" hade dessutom de drabbade lättare att acceptera förändringarna under sjukdomsprogressen (a.a.).

Ifrågasättande av sjukdomen var något som i studier med ALS-drabbade väckte känslor av orättvisa (Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Varför har just jag drabbats av sjukdomen, var en fråga som lyftes i två artiklar från Sverige (a.a). Ett exempel på detta ges i en studie av O'Brien et al. (2014): "I know we all ask ourselves everyday, "Why me, Lord?" I have found faith in GOD. We are never given more than God thinks we can handle" (s.1610). Andra känslor som väcktes när personer insjuknade med ALS var ilska och förtvivlan (Rosengren et al., 2015). Några hade tankar kring att det var Gud som hade låtit dem drabbas av sjukdomen (O'Brien & Clark, 2014; Rosengren et al., 2015). Vissa såg till och med sjukdomen som ett straff från Gud (Rosengren et al., 2015). Andra började ifrågasätta sin tro då de snarare ansåg att Gud hade svikit dem (Ozanne et al., 2013; O'Brien & Clark, 2014). Några tappade helt hoppet om att Gud fanns (Ozanne et al., 2013).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En allmän litteraturöversikt med kvalitativ design genomfördes. I litteraturöversikten har erfarenheter hos personer med ALS studerats, vilket var studiens syfte. För att diskutera kvaliteten av litteraturöversikten kommer trovärdighetsbegreppen – tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet och pålitlighet att användas (Shenton, 2004).

Tillförlitlighet, som i sin tur ger trovärdighet, beskrivs av Shenton (2004) som en bedömning avseende hur pass sanna studiens resultat är jämfört med verkligheten. I litteraturöversikten har författarna strävat efter att öka tillförlitligheten genom att söka i

relevanta databaser. Utifrån Henricsons (2012) resonemang, kring att sökningar i ett flertal databaser genererar en ökad möjlighet till att finna relevanta artiklar, användes tre databaser. Databaserna PubMed, PsychInfo samt Cinahl Complete användes, vilka innehåller artiklar för områden såsom omvårdnad, beteendevetenskap samt psykologi. Således områden som samtliga var relevanta för att kunna besvara litteraturöversiktens syfte. Dock har sökningar endast genomförts i databaser som fanns tillgängliga via Högskolan Kristianstad, något som kan vara en svaghet då det föreligger en risk för att relevanta artiklar har förbisetts. Likaså är det en svaghet att databasen PubMed har en mer medicinskt inriktning, med följderna att endast ett minimalt antal artiklar uppfyllde litteraturöversiktens inklusionskriterier. Denna svaghet balanserades delvis upp av det större antalet artiklar som kunde inkluderas via de andra databaserna. En annan nackdel med PubMed är att artiklarna inte kunde garanteras vara peer-reviewed. De artiklar som inkluderades i litteraturöversikten via PubMed återfanns dock hos någon av de andra två databaserna, varpå kvalitén därigenom kunde säkerställas då sökningar på PsychInfo samt Cinahl Complete kunde begränsas utifrån "Peer-reviewed". Att säkerställa kvalitén på de ingående artiklarna var av vikt då kvalitet enligt Henricson (2012) påverkar trovärdigheten.

Vidare begränsades inte artikelsökningarna av "Fulltext available", eftersom sökningar enligt Östlundh (2012) ska syfta till att finna adekvat information och inte begränsas av tillgänglighet. Av de artiklar som bedömdes uppfylla syftet var en artikel inte tillgänglig i fulltext. Denna artikel beställdes men kunde inte återfinnas, detta till trots att författarna registrerade sig på en hemsida för att kunna begära ut en fullständig PDF. Vid sökningen av artiklarna fanns inledningsvis, på grund av begränsad tid, problem med att allt för många artiklar svarade på litteraturöversiktens syfte. Därav avsmalnades syftet till att belysa erfarenheter hos personer med ALS och endast kvalitativa artiklar inkluderades. Att tiden var en begränsande faktor är något som påverkar kvalitén enligt Henricson (2012). Skulle en liknande litteraturöversikt genomföras är en generösare tidsplan lämplig och likaså vore det intressant att se hur resultatet påverkas av att kvantitativa artiklar inkluderades.

Litteraturöversiktens syfte användes som grund för att finna relevanta ämnesord och sökblock. Efter att författarna hade valt ut sina ämnesord efterfrågades feedback från handledare och andra studenter. Detta eftersom att olika personer kan ha olika tankar kring synonymer av ord. Av samma anledning togs även hjälp och stöd av bibliotekarier

med extra kunskap kring sökmetodik. På så sätt optimerades ämnesorden vilket minskade risken för att relevanta artiklar missades. Likaså ökade möjligheten till att få så många relevanta sökträffar som möjligt, vilket bör eftersträvas enligt Henricson (2012). Alla artiklar som inkluderades var skrivna på engelska, vilket kan ha orsakat feltolkningar eftersom författarnas modersmål är svenska (Kjellström, 2012). Översättningsverktyg, såsom ordlexikon och internetsidor, användes för att förstå orden eller meningens innebörd. Dock föreligger alltid en risk för att felaktig översättning kan ha skett, vilket kan ha påverkat resultatet och därigenom också tillförlitligheten negativt. Litteraturöversiktens tillförlitlighet riskerar också att ha påverkats negativt av de brister som fanns i de ingående artiklarnas tillförlitlighet. De ingående artiklarnas brister grundar sig i det faktum att talförmågan samt kommunikationsmöjligheterna hos personerna med ALS ibland var ytterst minimala. Därigenom tvingades de drabbade att ta hjälp av anhöriga för att föra sin talan, varpå risken föreligger att skildringen av de drabbades situation har färgats av de anhörigas upplevelse.

Överförbarhet svarar enligt Shenton (2004) på frågan om resultaten kan tillämpas i ett annat sammanhang än där studien genomfördes. Vid granskning av överförbarhet är de ingående artiklarnas kontext en faktor att ta hänsyn till (a.a). I de ingående artiklarna deltog flest män, vilket stämmer överens med att fler män än kvinnor drabbas (Marin et al., 2016; Mehta et al., 2016; Socialstyrelsen, 2014). Således var de ingående artiklarna representativa avseende könsfördelning. Dock redovisades inte könsfördelningen i den artikeln som stod för majoriteten av deltagarna, vilket påverkar överförbarheten negativt. I tre ingående artiklar studerades inte ALS specifikt utan istället gruppen motorneuronsjukdomar. Motorneuronsjukdomar är den övergripande benämningen på en sjukdomsgrupp där ALS utgör den vanligaste typen (Socialstyrelsen, 2014; Fagius & Nyholm, 2013). Inom gruppen motorneuronsjukdomar är symptombilden likartad (Socialstyrelsen, 2014) och utav den anledningen bedöms inte litteraturstudiens överförbarhet ha påverkats i allt för hög grad.

De artiklar som inkluderades i litteraturöversikten var utförda i Sverige, Storbritannien, Australien, Schweiz, Sydkorea och Irland. Således var artiklarna till en viss del spridda över världen. Majoriteten av artiklarna kom från Europa där Sverige var det land som producerade flest antal artiklar, vilket gör att litteraturöversikten är representativ geografisk då flest drabbas av ALS i norra Europa (Marin et al., 2016). Dessutom påverkas abstraktionsgraden positivt av den höga andelen svenska artiklar, vilket gör att

litteraturöversiktens resultat i högre grad kan överföras till svensk hälso- och sjukvård. Dessutom är det tänkbart att resultatet kan generaliseras till andra vårdssammanhang då exempelvis personer med stroke har en liknande funktionsnedsättning som vid ALS.

Verifierbarhet är enligt Shenton (2004) en bedömning avseende huruvida resultatet skulle bli detsamma om studien reproducerades under likartade förhållanden. I litteraturöversikten har författarna strävat efter en hög verifierbarhet. Bland annat genom att beskriva sin litteratursökning utförligt samt upprepa olika delmoment för att säkerställa att liknande resultat erhöles. Exempelvis genomfördes sökningen av artiklarna minst två gånger. Dock går det inte fullt ut att garantera en hög verifierbarhet då tolkning samt analyserna av artiklarna dels kan skilja sig mellan olika granskningstillfällen hos samma person men också mellan olika personer. För att undvika allt för stora skillnader i litteraturöversiktens analys användes Röda korsets mall (Röda korset högskola, 2005) samt Fribergs analysmodell (2012). Dessutom granskades samtliga artiklar i litteraturöversikten enskilt av författarna varpå de individuella fynden därefter diskuterades. Detta val av metod, med individuell granskning följt av gemensam, ökar verifierbarheten enligt Henricson (2012).

Genom att använda Röda korsets mall (Röda korset högskola, 2005) samt Fribergs analysmodell (2012) stärktes inte bara litteraturöversiktens verifierbarhet utan även pålitlighet. Shenton (2004) beskriver pålitlighet som en bedömning huruvida studiens fynd är ett resultat av deltagarnas information eller forskaren/författarens tolkningar. Genom att använda granskningsmallar syftade litteraturöversiktens författare till att minska påverkan av den egna förförståelsen samt de egna fördomarna. För att öka litteraturöversiktens pålitlighet specificerades dessutom författarnas förförståelse innan studiens start. Kontinuerligt under arbetets gång har feedback erhållits från handledare samt andra studenter. På så sätt har extern granskning skett kontinuerligt, vilket påverkar både pålitligheten samt trovärdigheten positivt enligt Henricson (2012). Däremot kan pålitligheten påverkas negativt av att två ingående artiklar inte har fått så mycket plats i litteraturöversikten. Skälet till detta är troligen de ingående artiklarnas väldigt avgränsade syfte och inte att författarna har misslyckats med att förhålla sig rättvist till sitt datamaterial. Exempelvis syftade artikeln från O'Brien och Clark (2014) till att undersöka betydelsen av andlighet och religiös tro vid ALS, något som enbart litteraturöversikten lyfte fram under vikten av att finna mening och hopp.

Avslutningsvis har etiska resonemang eftersökt bland samtliga ingående artiklar i litteraturoversikten. Ett flertal studier använde sig av någon form av informerat samtycke, vilket är positivt. Dock tillfrågades inte deltagarna i två studier överhuvudtaget om samtycke till medverkande, något som bland annat motiverades med att deltagarna själva hade publiceras sina berättelser och därigenom ansågs ha gett medgivande till användning.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturoversikten var att undersöka erfarenheter hos personer som lever med ALS. Flera centrala fynd återfanns, varav rädsla för döden, förluster samt att finna mening och hopp kommer att diskuteras närmare i resultatdiskussionen.

Rädsla inför döden var framträdande hos personer med ALS. Denna bärande känsla kunde identifieras i nästintill alla ingående artiklar (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley et al., 2014; Jeppesen et al., 2014; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). I två av de ingående artiklarna ansåg personer med ALS att de hade rätt till att avsluta livet på egna villkor (Foley et al., 2014; Rosengren et al., 2015). Likaså betonades vikten av att de drabbade ville förmedla sina önskemål kring dödsögonblicket (a.a.). Liknande fynd kring önskemål avseende dödsögonblicket gjordes i en artikel från Montreal, skriven av Hall, Legault och Côté (2010). I studien undersöktes hur personer med KOL uppfattade livets slut. Deltagarna berättade att de önskade avsluta livet i närheten av sina anhöriga i hemmet eller på ett sjukhus (a.a.). Önskemål kring dödsögonblicket går att härledas till autonomiprincipen (Stryhn, 2007). Autonomiprincipen visar på rätten till självbestämmande och handlar om att varje individ har rätt till handlingsfrihet vid etiska val. Vårdpersonal kan ställas inför etiska dilemman då en patient väljer något som enligt vårdpersonalen inte är det bästa för patienten. Vårdpersonalen skall då bedöma var gränsen går mellan patientens autonomi och det professionella ansvaret. I dessa situationer skall värdighet, integritet och sårbarhet användas som vägledning till ett beslut. Det är också av stor vikt att respekt visas för patienternas autonomi, medbestämmande och integritet (a.a.). Även Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) lyfter fram att en god vård skall byggas på respekt för patientens självbestämmande och integritet.

I resultatet framkom det att personer med ALS hade blandade känslor kring samtal om döden. Dels var samtalet ett verktyg för att förmedla sina önskemål om

dödsögonblicken men det var även en ständig påminnelse om det ofrånkomliga snart stundande slutet (Foley et al., 2014; Jeppesen et al., 2014). I en engelsk artikel, som undersökte kommunikationsprocesser bland patienter med terminal sjukdom, diskuterades också samtal kring döden (Langley-Evans & Payne, 1997). I artikeln framkom att det ofta var patienterna själva och inte vårdpersonal som inledde samtalen gällande döden. Dessutom belystes att det inte är vad som sägs utan hur det sägs som är det viktigaste för patienterna (a.a.). Kommunikation med patienter som vill samtala om döden, kunde enligt en svensk studie från 2007, vara jobbigt för vårdpersonal då de inte kände sig bekväma i samtalet (Wadensten, Conden, Wahlund & Murray, 2007). Dock var det av stor betydelse att dessa samtal ändå genomfördes då de patienter som tog upp döden hade behov av att prata om det (a.a.). Således bör det i svensk sjuksköterskeutbildning ingå undervisning och träning i hur samtal med döende genomförs, för att på så sätt ge sjuksköterskor en trygghet i sin yrkesroll.

Resonemanget styrks i en svensk artikel där majoriteten av vårdpersonalen saknade utbildning och riktlinjer kring hur samtal om döden genomförs (Wadensten et al., 2007). En del av vårdpersonalen i studien valde att sitta tysta då patienterna pratade, detta eftersom de inte visste hur de skulle prata om döden eller vad som var rätt att säga. Andra valde att kommentera det patienterna sa för att förmedla att de ville hjälpa till. Därtill hade vårdpersonal inte tid till att samtala med patienterna om döden och valde därför att byta samtalsämne när döden kom på tal (a.a.). En tidsbrist som absolut inte bör finnas vid vård av dessa patienter och därför bör dessa samtal prioriteras på vårdenheter som möter döende patienter.

Förluster av fysisk funktion var en erfarenhet som väckte starka känslor hos personer med ALS. Förluster av olika slag var centrala fynd i sju av de nio ingående artiklarna i resultatet (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley et al. 2014; King et al., 2009; Oh et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2015). Den mest framträdande förlusten var förlust av fysisk funktion, vilket väckte känslor av värdelöshet, frustration, hopplöshet och förtvivlan. Likaså väcktes känslan av att vara fången i sin egen kropp (a.a.). En känsla som i en engelsk studie med strokepatienter likställdes med att vara instängd i en bur, där burens utgjordes av den egna kroppen (Burton, 2000). Strokepatienters tillvaro har även studerats i en svensk studie, där de framkom att patienterna upplevde liknande känslor som hos personer med ALS

(Nilsson, Jansson & Norberg, 1997). Likaså tyckte strokepatienter att det var påfrestande att behöva ge upp fysiska aktiviteter relaterat till sjukdomsprogressen (a.a.). Känslan av att bli påmind om sina fysiska förluster uppstod också i samband med att hjälpmedel sattes in (Foley et al., 2014). Många upplevde hjälpmedel som positivt men det fanns även dem som såg på hjälpmedel som ett nederlag (King et al., 2009). Att hjälpmedel sågs som nederlag var något som förvånade litteraturöversiktens författare. Troligtvis grundades de drabbades reaktion av det faktum att hjälpmedel var en påminnelse av genomgångna förluster. Hur personer med ALS hanterade fysiska förluster går att härleda till en av komponenterna inom KASAM, nämligen hanterbarhet (Antonovsky, 1991). Om personer upplever en hög grad av hanterbarhet kommer de inte att känna sig som ett offer för det inträffade och genom detta klarar de lättare av att hantera sin situation. Hanterbarhet lyfter också fram vikten av vilka resurser de drabbade har att tillgå. Resurser som de drabbade själva bär på eller som fås av anhöriga, vänner eller i vissa fall gud (a.a.).

Personer med ALS strävade efter att finna hopp och mening trots att de levde med en dödlig sjukdom, ett fynd som påvisades bland de ingående artiklarna i resultatet. Vidare framkom i resultatet att hopp bland annat alstrades genom en positiv inställning hos de drabbade, där varje dag skulle tas vara på (Brown & Addington-Hall, 2008; Foley et al., 2014; King et al., 2009; O'Brien & Clark, 2014). Vikten av en positiv inställning styrks av en kanadensisk studie som undersökte hopp hos äldre personer med kronisk sjukdom (Duggleby et al., 2012). I samma studie påpekades också att hopp kunde infinna sig när de drabbade tog kontroll över sjukdomen, något som även påvisades i en svensk studie där palliativ vård i hemmet undersöktes (Appelin & Bertrö, 2004). I resultatet framkom att genom strävan efter hopp införlivades tron på en framtid oavsett vad den skulle innebära (Jeppesen et al., 2014). Att hopp är bundet till föreställningen om en framtid beskriver också Svensk sjuksköterskeförening (2016). Dessutom ger hopp, i svåra tider och i livets slutskede, förtröstan och glädje (a.a.).

Att finna mening var viktigt för personer med ALS. I en av de ingående studierna belystes att drabbade eftersträvade att finna mening i livet (Rosengren et al., 2015). Meningsfullhet uppnåddes bland annat genom att hjälpa andra (O'Brien & Clark, 2014). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) är vägen till meningsfullhet individuell. Därför måste vårdpersonal vara lyhörda samt ha insikt i varje enskild patients upplevelse av vad som är meningsfullt (a.a.). Som vårdpersonal är det också viktigt att

samtala med varje individ kring vad som är realistiskt för att de drabbades situation ska kännas så meningsfull som möjligt (Bolmsjö, 2013). I den tidigare beskrivna kanadensiske studien uppnåddes meningsfullhet när de äldre med kronisk sjukdom reflekterade över vad som var viktigt i livet (Duggleby et al., 2012). Meningsfullhet kan även härledas till KASAM då det utgör en av komponenterna (Antonovsky, 1991). Enligt KASAM så har personer som besitter en hög känsla av meningsfullhet lättare att konfronteras med den utmaning det innebär att drabbas av en obotlig sjukdom. Personer med hög meningsfullhet är inställda på att finna en mening i det som hänt och göra allt som står i dennes makt för att ta sig igenom utmaningen med värdigheten i behåll (a.a.).

Slutsats

Hos personer med ALS var rädsla en vanligt förekommande känsla under hela sjukdomsförloppet. Rädsla fanns dels inför framtiden eftersom den upplevdes som oviss, men också inför döden. Tankar kring döden var frekventa och handlade ofta om hur själva dödsögonblicket skulle se ut. Att insjukna i ALS innebar även ett flertal förluster, däribland förlust av fysisk funktion. Den minskade den fysiska funktionen gav en känsla av instängdhet och hjälpmedel gav blandade känslor bland de drabbade. Drabbade upplevde också förlust av relationer och integritet. Det var svårt att lämna nära och kära, framför allt om barn fanns med i bilden. Personer med ALS beskrev flera erfarenheter av hur de hanterade sin situation. Bland annat hade socialt stöd en stor betydelse och likaså strävade de drabbade efter att finna mening och hopp. Således har litteraturöversikten med ingående kvalitativa artiklar påvisat ett flertal erfarenhet hos personer med ALS. De belysta erfarenheterna är av vikt att känna till för sjuksköterskor i omvårdnaden av patienter som står inför dödens rum.

TACK

Vi vill tacka Marina Sjöberg för mycket stöttning och handledning genom uppsatsen. Vi vill också tacka Alexandra Moberg för att hon läst vår uppsats, gett oss värdefulla tips och stöttat oss i processen.

REFERENSER

* = Artiklar som utgör litteraturöversiktens resultat

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Appelin, G. & Berterö, C. (2004). Patients experiences of palliative care in the home: A phenomenological study of Swedish sample. *Cancer Nursing*, 27 (1). s. 65-70.

Billhult, A. & Henricson, M. (2012), Kvalitativ design. I Henricson, M. (2012), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.129-139). Lund: Studentlitteratur

Bolmsjö, I. (2013), Livet med amyotrofisk lateral skleros (ALS). I Andershed, B., Ternstedt, B-M. & Håkansson, C. (2013), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (s.339 – 351). Lund: Studentlitteratur

* Brown, J. & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of Advanced Nursing* 62(2), 200–208. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04588.x

Burton, R, C. (2000). Living with a stroke: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*. 32 (2) s. 301-309. Hämtad 161109.

Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T. & Eby, J. (2012) Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 68 (6), 1211– 1223. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05919.x

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur.

Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen-Johansen, E. & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D. & Grønseth, R. (red.) (2011). *Klinisk omvårdnad 2*. (s. 225-257) Stockholm: Liber.

Fagius, J. & Nyholm, D. (red.) (2013). *Neurologi*. Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (2012) *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.

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

Gruis, K.L. & Lechtzin, N. (2012). Respiratory therapies for amyotrophic lateral sclerosis: a primer. *Muscle Nerve* 46(3). doi: 10.1002/mus.23282

Hall, S., Legault, A. & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*. 16, (9). Hämtad 161109.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I Henricson, M. (2012) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-481). Lund: Studentlitteratur

Högskolan Kristianstad (2016, maj). *Strukturerad sökning: Vad är blocksökning?* [Video]. Hämtad från <http://www.hkr.se/om-hkr/organisation/laranderesurscentrum/bibliotek/amnesguider/amnesguide-omvardnad-och-halsovetenskaper/sokhjalp/>

* Jeppesen, J., Rahbek, J., Gredal, O. & Ploug-Hansen, H. (2014). How Narrative Journalistic Stories Can Communicate the Individual's Challenges of Daily Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Patient*, 8,41–49. DOI 10.1007/s40271-014-0088-6

Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I Henricson, M. (2012), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.95-115). Lund: Studentlitteratur

* King, J, S., Maxine M Duke, M, M. & O'Connor, A, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 745–754 doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I Henricson, M. (2012), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-95). Lund: Studentlitteratur

Kralik, D., Koch, T., Price, K. & Howard, N. (2004). Patient Involvement In Clinical Nursing: Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, s. 259-267.

Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. I Edberg, A-K. & Wijk, H. (2009), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Langley-Evans A. & Payne S. (1997). Light-Hearted death talk in palliative day care context. *Journal of Advanced Nursing* 26 (6), 1091–1097.

Lindqvist, O. & Rasmussen, H, B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I Edberg, A-K. & Wijk, H. (2009). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Lindquist, U. (2004). *Ro utan åror: en bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedt.

Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L. & De Carvalho, M. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages. *Muscle Nerve*, 52(6). doi: 10.1002/mus.24659

Marin, B., Boumediene, F., Logroscino, G., Couratier, P., Babron, M. C., Leutenegger, A. L. & Beghi, E. (2016). Variation in worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis. *International Journal of Epidemiology*. doi:10.1093/ije/dyw061

Mazzini, L., Corrà, T., Zaccala, M., Mora, G., Del Piano, M. & Galante, M. (1995). Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*. 242(10).

Mehta, P., Kaye, W., Bryan, L., Larson, T., Copeland, T., Wu, J., & Horton, K. (2016). Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis - United States, 2012-2013. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance Summaries*, 65(8), 1-12. doi:10.15585/mmwr.ss6508a1

Miller, RG., Rosenberg, JA., Gelinas, DF., Mitsumoto, H., Newman, D., Sufit, R., Borasio, GD., Bradley, WG., Bromberg, MB., Brooks, BR., Kasakrski, EJ., Munsat, TL. & Oppenheimer EA. And the ALS Practice Parameters Task Force. (1999). Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 52(7) doi: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.527.1311>.

Nilsson, I., Jansson, L. & Norberg, A. (1997). To meet with a stroke: patients experience and aspects seen through a screen of crises. *Journal of Advanced Nursing*. 25. S. 953-963. Hämtad 161109.

* O' Brien, M, R. & Clark, D. (2014). Spirituality and/or religious faith: A means for coping with the effects of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease?. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1603–1614. doi:10.1017/S1478951515000097

* Oh, H., Schepp, K, G. & McGrath, B, B. (2014). A Journey of Suffering: Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis in South Korea. *American Association of Neuroscience Nurses*, 46, (3). Doi: 10.1097/JNN.0000000000000054

* Ozanne, O, A., Graneheim, H. Persson, L & Strang, S. (2011). Patients Perspectives: Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and the next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1364–1373, doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x

* Ozanne, O, A., Graneheim, H. & Strang, S. (2013). Quality of life: Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), s. 2141-2149. DOI: 10.1111/jocn.12071

* 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 and Practice*, 27(2) 76–82

Röda Korsets Högskola. (2005). *Mall för granskning av vetenskapliga artiklar*. Hämtat: 2016-09-06, från http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf

Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkie, R., Redeker, S, N., Reynolds, N. & Whittermore, R. (2012). CLINICAL SCHOLARSHIP. Processes of Self-Management in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*. 44 (2), 136–144. doi: 10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*.

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

Socialstyrelsen. (2014). *Amyotrofisk lateral skleros*. Hämtad 2016-08-26, från <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. (s.179-187). Lund: Studentlitteratur.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2016-09-26, från <http://www.swenurse.se>

Tipseankhum, N., Tongprateep, T., Forrester, A, D. & Silpasuwun, P. (2016) Experiences of People with Advanced Cancer in Home-Based Palliative Care. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*. 20 (3). 238-251. Hämtad: 161110

Vitale, A. & Genge, A. (2007). Codeman award 2006: The experience of hope in ALS patients. *Axon*. 28 (2), 27-35. Hämtad 161107.

Wadensten, B., Conden, E., Wahlund, L. & Murray, K. (2007). How nursing home staff deal with residents who talk about death. *International Journal of Older People Nursing* 2, 241–249. Hämtad: 161109

Wallengren, C & Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete*. I Henricson, M. (2012), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.481 - 499). Lund: Studentlitteratur

Öhman, M., Söderberg, S. & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*. vol13(nr4),528-542. doi: 10.1177/1049732302250720

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I Friberg, F. (2012), *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar/dubletter
2016-10-20	Cinahl complete	1	Amyotrophic lateral sclerosis OR ALS	2006-2016 Peer-reviewed Engelska	Headings Fritext	2801		
		2	Experience OR Living with	2006-2016 Peer-reviewed Engelska	Headings Fritext	163832		
		3	Qualitative research OR Qualitative study	2006-2016 Peer-reviewed Engelska	Headings Fritext	143540		
		4	1 AND 2 AND 3	2006-2016 Peer-reviewed Engelska	Headings Fritext	22	22	5

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar/dubletter
2016-10-25	Psycinfo	1	Amyotrophic lateral sclerosis OR ALS	2006-2016 Peer-reviewed Engelska	Thesaurus Fritext	6465		
		2	Experience OR Living with	2006-2016 Peer-reviewed engelska Qualitative	Thesaurus Fritext	373314		
		3	Qualitative research OR Qualitative study	2006-2016 Peer-reviewed engelska Qualitative	Thesaurus Fritext	379327		
		4	1 AND 2 AND 3	2006-2016 Peer-reviewed Engelska	Thesaurus Fritext	53	13	7/3

				qualitative				
--	--	--	--	-------------	--	--	--	--

Bilaga 1, sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar/dubletter
2016-10-22	Pubmed	1	Amyotrophic lateral sclerosis OR ALS	2006-2016 Abstract available Engelska	MESH Fritext	12591		
		2	Experience OR Living with	2006-2016 Abstract available Engelska	MESH Fritext	895840		
		3	Qualitative research OR Qualitative study	2006-2016 Abstract available Engelska	MESH Fritext	90976		
		4	1 AND 2 AND 3	2006-2016 Abstract available Engelska	MESH Fritext	66	21	1/1

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Brown, J. & Addington-Hall, J. How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study Storbritannien, 2008	Att undersöka patienters upplevelser och hur de berättar om hur det är att leva och hantera motorneuronsjukdomar	Ja-sägareurval. n= 13, 9 män och 4 kvinnor, 39-85 års ålder. 8 patienter med ALS, 5 patienter med annan typ av motorneuronsjukdom (MND). Inklusionskriterier: diagnostiserade med MND, förmåga att kommunicera vid studiens start och vara över 18 år. Individuella intervjuer.	Rekrytering via brev med information samt svarsblad. Informerat samtycke. 3-månaders intervall under 18 månader. Intervjuer i 3 delar, patienterna fick först prata fritt, därefter specifika frågor för kompletterande information och sist efterfrågades vad som var av vikt innan sjukdomen jämfört med nu. Stöttande anteckningar togs. Kvalitativ innehållsanalys.	1) Upprätthållande: - leva livet så gott som möjligt - positiv livssyn, kan istället för ej kan. 2) Uthärdande: - tyst lidande, varken liv eller död är ett alternativ. 3) Bevarande: - bekämpa döden, tar alla möjligheter att öka ens chanser till överlevnad. - söker hopp, svänger mellan optimism och förtvivlan. 4) Nedbrytande: - förluster, nedbrytning av en själv, rädsla för framtiden, förnekande av verkligheten och surrealistisk uppfattning av tid.	<i>Tillförlitlighet:</i> - oklart externt bortfall. <i>Överförbarhet:</i> - inte bara ALS-patienter som studerades. <i>Verifierbarhet:</i> + välskrivna metod med figur över analysen. <i>Pålitlighet:</i> - oklar förståelse.
Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. Irland, 2014	Att belysa nyckelprocesser som hjälper människor med ALS att ta emot hjälp. Vi syftar också att skapa en essentiell teori för att möjliggöra jämförelse mellan sammanhang och ytterligare utveckling av teorier inom relevanta viktiga områden.	Slumpmässigt urval. n=34, 17 män och 17 kvinnor, ålder 37-81 år, haft ALS i 4 månader till 13 år. Majoriteten bodde med sin familj, övriga bodde ensamma eller på vårdhem. Externt bortfall: 13 personer. Individuella intervjuer.	Deltagare i nationellt register tillfrågades, informerat samtycke. Försteförfattare genomförde intervjuerna (cirka 80 min) och analyserade data. Intervjuer spelades in hemma eller på sjukhus under 1 år. Intervjuerna transkriberades och kontrollästes av patienterna. Kvalitativ innehållsanalys, där andraförfattaren kontrollerade analysen.	1) Betydelsen av förlust: - oavbruten förlust av bl.a. fysiskt förmåga som påverkar närheten till familj - förlust av identitet, hopp och framtid. - notera vad de ännu inte har förlorat för att försöka vara normal. - av kontroll, försvarslös inför kommande förluster. 2) Tar kontroll över sjukvårdsinsatser: - tar kontroll över sin vård, bl.a. som ett försök att vara normal - nekar hjälpmedel p.g.a. påminnelse av vad de förlorat. - speciellt över vård i livets slutskede.	<i>Tillförlitlighet:</i> +många exemplifierande citat. <i>Överförbarhet:</i> + bra deskriptiv data om patienterna – inga inklusions- eller exklusionskriterier. <i>Verifierbarhet:</i> -dåligt beskriven metod. <i>Pålitlighet:</i> – fysiska förmågan påverkade försteförfattarens deltagande i intervjun.

<p>Jeppesen, J., Rahbek, J., Gredal, O. & Ploug Hansen, H.</p> <p>How Narrative Journalistic Stories Can Communicate the Individual's Challenges of Daily Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis</p> <p>Schweiz, 2014</p>	<p>Att undersöka hur berättande journalistiska berättelser kan kommunicera erfarenheter i det dagliga livet med ALS och kompensera den progressiva förlusten av att kunna tala.</p>	<p>Strategiskt urval. n: 6 patienter, 3 män och 3 kvinnor, ålder 37-63 år. 5 patienter var gifta med 2-4 barn, varav alla utom två var vuxna. En patients tal var obegripligt vid start, 2 patienter förlorade talförmågan under studiens gång. Internt bortfall: 1 patient avled. Individuella intervjuer.</p>	<p>Prospektiv studie. Oklart hur deltagare tillfrågades. Intervjuer i patienternas hem under 1 år, 3 månaders intervall. Mejlkorrespondens användes även. Narrativ journalism, ibland hjälp från make/maka. Ljudupptagning transkriberades till berättelser som sedan lästes av en, för patienten, viktig sjukvårdspersonal. Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Olika teman: Val av behandling. Familjeliv Berättelser om patienterna själv. Påverkan av sjukdomen. Sjukvårdspersonals fördomar. Biografisk livshistoria.</p> <p>Skapa normalitet i vardagen. Konflikt mellan patienters och sjukvårdspersonals syn på information om sjukdom och prognos.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> -Anhöriga hjälpte till att "prata". <i>Överförbarhet:</i> + maximal variation bland patienterna. – inga inklusions- eller exklusionskriterier. <i>Verifierbarhet:</i> -dåligt beskriven metod <i>Pålitlighet:</i> -oklart hur och av vem som analysen genomfördes.</p>
<p>King, J. S., Duke M. M. & O'Connor, A. B.</p> <p>Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/ MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'.</p> <p>Australien, 2009</p>	<p>Att lägga fram en modell som förtydligar de olika dimensionerna av förändring och adaptation hos personer som är diagnostiserade och lever med amyotrofisk lateral skleros/motorneuronsjukdom.</p>	<p>Ja-sägareurval. n:25 patienter, 17 män och 8 kvinnor. 14 patienter bodde lantligt, 11 patienter bodde i stadsmiljö. 22 deltagare bodde hemma och 3 bodde på vårdhem. Inklusionskriterier: villiga och kapabla att kommunicera.</p> <p>Fördjupade intervjuer (några deltagare önskade att intervjuas mer än en gång), elektronisk korrespondens, fältanteckningar, berättelser, prosa, sånger och fotografier.</p>	<p>Frivillig anmälan om deltagande. Intervjuerna spelades in & transkriberades. Okänt antal använde kommunikations hjälpmedel och anhöriga hjälpte till att tolka. Intervjuerna gjordes i deras hem eller i enskilt rum. Kvalitativ innehållsanalys samt konstant jämförelseanalys.</p>	<p>En cyklisk modell av tre konstruktioner - upprätthålla personlig integritet, pågående förändringar och anpassning under sjukdomstiden. 1)värdering av förändringen- en mening söktes. 2)adaptation- strategier utarbetas. 3)omställning. 4)upplevelse av välbefinnande. 5)ny förändring. återgång till nr1.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> - metoden kan specificeras mer.+ artikeln har citat. <i>Överförbarhet:</i> - oklart antal inbjudna deltagare, ej bara ALS. <i>Verifierbarhet</i> -bristfällig information om intervjuerna <i>Pålitlighet:</i> - intervjuare och granskare specificeras ej + efterföljande intervjuer istället för eftersökning av deltagare med specifika upplevelser.</p>

<p>O'Brien, M. R. & Clark, D.</p> <p>Spirituality and/or religious faith: A means for coping with the effects of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease?</p> <p>Storbritannien, 2014</p>	<p>Att förstå hur andlighet och religiös tro kan hjälpa dem som lever med amyotrofisk lateral skleros/motorneuronsjukdom (ALS/MND) med att hantera sin överhängande död.</p>	<p>Bekvämlighetsurval. n: berättelser från 161 patienter med ALS/MND, under en 37 års period. Inklusionskriterier: litteratur och berättelser skriva på eller översatta till engelska, detaljerad demografisk information om patienten, personliga upplevelser om ALS/MND, originalberättelser som kan verifieras. Exklusionskriterier: verbala eller visuella berättelser, innehåller personliga åsikter istället för upplevelser, ej tillgänglig på engelska, påhittade upplevelser, kan inte verifieras vara gjorda av patienter. Sökning på internet med specifika sökord.</p>	<p>Patienterna/författarna tillfrågades ej. Sökning på internet med specifika sökord, dubletter samt inklusions- och exklusionskriterier kontrollerades.</p> <p>Kontroll av demografisk data. Kvalitativ innehållsanalys. Analys av försteförfattaren.</p>	<p>1) Tro: - Hämta styrka från tron. Hjälper mot förtvivlan samt till att hantera sjukdomen & tolerera pågående försämring. - Många uttryckte stark tro, tron ifrågasattes i samband med diagnos. - Tacka för tillgängliga resurser och ibland påverkas beslutsfattandet av tron. 2) Andlighet: - För att få mening i livet behövs positiv attityd. Vända motgång till fördel. - Används för ett ”högre syfte”. - Känsla av andligt sammanhang med Gud eller annan högre makt. - Fokus på andras behov istället för egna.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i>+ texter redan skrivna, berättelserna styrs ej av den som intervjuar. <i>Överförbarhet:</i> + tydliga inklusions- och exklusionskriterier. – ej bara ALS.. <i>Verifierbarhet:</i>+ figur om kodning. <i>Pålitlighet:</i> - ingen kontroll av analysen.</p>
<p>Oh, H., Schepp, K, G. & McGrath, B, B.</p> <p>A Journey of Suffering: Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis in South Korea</p> <p>Syd Korea, 2014</p>	<p>Att undersöka sjukdomserfarenheter utifrån ett patientperspektiv hos patienter med amyotrofisk lateral skleros i sociokulturella sammanhang i Sydkorea.</p>	<p>Ja-sägareurval. n= 15 patienter, 13 män och 2 kvinnor, medianålder 49±7, sjuk i 58±39 månader. Inklusionskriterier: Läkarbekräftad ALS-diagnos, registrerad i ”The Korean ALS Association”, kommunicera verbalt eller icke-verbalt, över 18 års ålder och införstådd med studiens syfte samt boende inom ett visst avstånd från staden Seoul. Exklusionskriterier: Tidigare neurologisk eller psykologisk åkomma som påverkade kognition. Fotografi, observation samt individuella intervjuer.</p>	<p>Frivillig anmälan, informerat samtycke. Patienterna fotograferade det som representerade ALS samt observerades i hemmet/på klinik. Semistrukturerade intervjuer, prata fritt om att leva med ALS samt förklara sina fotografier. Stöttade anteckningar.Forskningsledare transkriberade intervjuerna, kodade till subkategorier som översattes till engelska. Kvalitativ analys av utomstående doktorand i omvårdnad.</p>	<p>Patient kände rädsla för döden, att förlora talet & hamna i respirator. Känsla av att förlora något varje dag p.g.a nedsatt funktion & hälsa. Dagliga aktiviteter känns stora. Nedstämdhet då de ej kan utföra aktiviteter p.g.a fysiska begränsningar. Förtvivlan & hopplöshet över förluster. Upplevde förändringar i familjerelationer, kände sig som en börda. Positivt att dela upplevelser & symtom med andra patienter. Kände förlust av framtiden och vissa vågade inte ens tänka på framtiden.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> + Resultat speglar syftet. Olika datainsamlingsmetoder varav patienterna själv kunde styra en. <i>Överförbarhet:</i> + Välformulerad kontext. – Genomförd i Asien <i>Verifierbarhet:</i> + Väl beskriven analys & datainsamling. <i>Pålitlighet:</i> - Förförståelse ej specificerad. + varje persons uppgift specificeras.</p>

<p>Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S.</p> <p>Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.</p> <p>Sverige, 2011.</p>	<p>Att belysa faktorer som underlättar och förhindrar hanterbarheten att leva med amyotrofisk lateral skleros hos patienter och anhöriga.</p>	<p>Konsekutivt urval. n: 14 patienter. 7 män och 7 kvinnor, medianålder 67±5, alla bodde hemma. 13 anhöriga. Inklusionskriterer: förmodad eller definitiv ALS-diagnos enligt El Escorial kriterierna i 6 månader, behandlas av ALS-/motorneuronsjukdomsteamet på ett sjukhus i sydvästra Sverige. Exklusionskriterier: terminalt sjuka patienter och som hade kommunikationsproblematik. Externt bortfall: 16 par. Internt bortfall: 5 par + 1 anhörig. Individuella intervjuer.</p>	<p>Deskriptiv studie. Rekrytering från tidigare studie. Försteförfattaren genomförde individuella inspelade intervjuer, 20-83 minuter långa i hemmet eller på svenskt sjukhus, som transkriberades och dubbelgranskades av siste författaren. Anteckningar togs. Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Konstanta fluktuationer mellan att se möjligheter och begränsningar Underlättar: acceptans, leva i nuet, kroppslig närvaro och stöd från familj, vänner och staten. Förhindrar: dysfunktionella relationer, minskad hanterbarhet av situationen.</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> -högt internt bortfall. +citrat finns. <i>Överförbarhet:</i> +svensk studie, maximal variation bland deltagarna. – externt bortfall i överkant. <i>Verifierbarhet:</i> -dålig information om intervjuerna. +kontrollgranskningen. <i>Pålitlighet:</i> +intervjuare och granskare specificeras.</p>
<p>Ozanne, A. O., Graneheim, U. H. & Strang, S.</p> <p>Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients</p> <p>Sverige, 2013</p>	<p>Att belysa hur personer med amyotrofisk lateral skleros (ALS) skapar mening trots sjukdomen.</p>	<p>Konsekutivt urval. n: 14 patienter. 7 män och 7 kvinnor, medianålder 67±5, alla bodde hemma. Inklusionskriterer: förmodad eller definitiv ALS-diagnos enligt El Escorial kriterierna i 6 månader, behandlas av ALS-/motorneuronsjukdomsteamet på ett sjukhus i sydvästra Sverige. Exklusionskriterier: annan dödlig sjukdom. Terminalt sjuka med kommunikationsproblem. Externt bortfall: 16 personer. Internt bortfall: 5 personer. Individuella intervjuer.</p>	<p>Deskriptiv studie. Rekrytering från tidigare studie. Skriftlig och muntlig information. 20-83 minuters intervjuer i hemmet eller på svenskt sjukhus. Försteförfattare intervjuade. Inspelning och stödanteckningar. Ordagrann transkribering, dubbelgranskades av sisteförfattaren. Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>1:a temat: ångest över liv & död - ångest över att döden kontrollerar livet - den fysiska förlusten skjuter upp ens existensen - känslan av existentiell ensamhet 2:a temat: finna mening trots sjukdom. - familj och vänner ger styrka - ge och ta emot hjälp</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> -avslutade intervjuer i förtid. <i>Överförbarhet:</i> +svensk studie, maximal variation bland deltagarna. <i>Verifierbarhet:</i> -dålig information om intervjuerna. +kontrollgranskningen. <i>Pålitlighet:</i> +intervjuare och granskare specificeras.</p>

<p>Rosengren, K., Gustafsson, I. & Jarnevi, E.</p> <p>Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations</p> <p>Sverige, 2015</p>	<p>Att beskriva patienternas upplevelser av att leva med ALS i situationer under livets slut.</p>	<p>Bekvämlighetsurval. n: 4 biografier skrivna av kvinnor med ALS</p> <p>Inklusionskriterier: självbiografier skrivna på svenska om sjukdomen ALS.</p> <p>Exklusionskriterier: självbiografier utan upplevelser om att leva med sjukdomen</p>	<p>Sökning på Google efter autobiografier. Analyserades i fyra steg.</p> <p>1) Transkriptionerna lästes flera gånger för att få en förståelse. 2) Uppfatta vad meningarna vill få fram. 3) Gjordes om till koder. 4) Delades in i kategorier.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Erfarenheter av ett begränsad liv, indelas i:</p> <p>1) Lidande – förtvivlan, maktlöshet, ilska och identitetsförlust.</p> <p>2) Meningsfullhet – styrka, glädje och förmåga att leva i nuet</p>	<p><i>Tillförlitlighet:</i> -innehållet kan påverkas av bokförlagens önskemål</p> <p><i>Överförbarhet:</i> -oklart var författarna bodde, när de drabbades</p> <p><i>Verifierbarhet:</i> + välskriven metod.</p> <p><i>Pålitlighet:</i> -oklart antal personer som genomfört analysen.</p>
---	---	---	--	---	--