



EXAMENSARBETE

Hösten 2014

Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Sjuksköterskeprogrammet  
Omvårdnad 15 hp

# Att leva med Amyotrofisk lateralskleros

– En litteraturstudie

Författare

Emma Lindell

Ida Svensson

Handledare

Ewa Angsmo

Examinator

Zada Pajalic

# Att leva med Amyotrofisk lateralskleros

## En litteraturstudie

Författare: Emma Lindell och Ida Svensson

Handledare: Ewa Angsmo

Litteraturstudie

Datum 2015-01-09

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateralskleros är en neurologisk sjukdom som drabbar kroppens motoriska nervceller och leder till en försvagning av kroppens muskler. I Sverige drabbas årligen ca 200 personer av ALS. Sjukdomen är obotlig och den drabbade avlider oftast inom tre år efter sjukdomens debut. **Syfte:** Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS. **Metod:** En allmän litteraturstudie baserad på 12 vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Två huvudkategorier bildades; oro och ångest över att leva med en obotlig sjukdom; att finna mening i livet trots sjukdomen. **Slutsats:** Personer med sjukdomen ALS upplever i större utsträckning känslor av sorg, oro och skuld, vilket mer eller mindre påverkar deras livskvalitet på ett negativt sätt. Sjuksköterskans uppgift är att vara öppensinnad, observant och lyhörd i mötet med personer som är i behov av fysisk såväl som psykisk omvårdnad varpå behovet av kunskap inom ämnet ökar i samband med personernas individuella behov. Mer ämnesrelaterad forskning, exempelvis i form av intervjuer med åldersgrupperade patienter, hade bidragit till djupare kunskaper om personernas egna upplevelser kring sjukdomen. Resultatet av vidare forskning kommer att bidra till bättre förutsättningar för sjuksköterskan att vårda denna patientgrupp, och kan således bidra till att personer med ALS får ett bättre liv.

Nyckelord: Amyotrofisk lateralskleros, Att leva med, Upplevelse, Omvårdnad

# Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis

## A Literature Review

Author: Emma Lindell and Ida Svensson

Supervisor: Ewa Angsmo

Literature review

Date 2015-01-09

### Abstract

**Background:** Amyotrophic lateral sclerosis is a neurological disorder that affects the body's motor nerve cells and leads to a progressive weakening of the muscles. In Sweden, about 200 people are diagnosed with ALS annually. Patients usually die of this incurable disease within three years of onset. **Purpose:** The aim was to describe people's experiences of living with ALS. **Method:** A literature review based on 12 scientific articles. **Results:** Two main categories were identified; worry and anxiety over living with an incurable disease; finding meaning in life despite the disease. **Conclusion:** People with ALS experience sadness, anxiety and guilt; this frequently has a negative impact upon the patient's quality of life. The nurse's role is to be open-minded, observant and responsive in meeting people who are in need of physical and mental nursing whereupon the need for knowledge of the subject increases with the individual's needs. Further research, perhaps by interviewing ALS patients related to age, will lead to a deeper knowledge of the individual's personal experiences surrounding the disease. The result of such further research will contribute better conditions for the nurse to care for this patient group, which may help people with ALS to a better life.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Living with, Experience, Nursing

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Design .....	7
Datainsamling .....	7
Urval.....	8
<b>Genomförande</b> .....	<b>8</b>
Analys .....	8
Etiska överväganden .....	9
Förförståelse.....	9
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
<b>Oro och ångest över att leva med en obotlig sjukdom</b> .....	<b>10</b>
Kroppsliga förändringar orsakade av sjukdomen .....	10
Förändringar och begränsningar i relationer.....	13
Rädsla inför döden .....	14
<b>Att finna mening i livet trots sjukdomen</b> .....	<b>15</b>
Att acceptera och finna meningsfullhet .....	15
Upplevelse av familj och närståendes positiva inverkan.....	17
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion.....	20
Slutsats .....	23
<b>REFERENSER</b> .....	<b>24</b>

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

## BAKGRUND

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) beskrivs som ett gemensamt namn för en grupp sjukdomar som samtliga drabbar de motoriska nervcellerna i kroppen. Nedbrytningen leder till en progressiv försvagning av kroppens viljestyrda muskler, där nervcellerna bryts ned och dör. Sjukdomen leder till döden. Orsaken till ALS är i de allra flesta fall okänd, men har i ca 10 procent av fallen en genetisk koppling. Det finns en liten andel av personer med ALS som även utvecklar demenssjukdom. ALS har påträffats i samtliga åldrar, men den största andelen insjuknande är mellan 45 och 75 år gamla. Den debuterar oftast smygande eller mer sällsynt med plötsliga episoder av svagheter i olika kroppsdelar som t.ex. tunga, arm eller hand (Socialstyrelsen, 2010). Enligt Socialstyrelsens (2014) informationssida om ovanliga diagnoser drabbas ca 200 personer i Sverige av ALS varje år. År 2014 levde mellan 600 och 700 personer med ALS i Sverige (Socialstyrelsen, 2014). Det finns inga mediciner som kan bota sjukdomen, men däremot finns det läkemedel som kan bromsa sjukdomsförloppet. Vid de mer omfattande formerna av ALS är det inte ovanligt att man avlider inom tre år. Överlevnadstiden för de svåraste formerna av ALS är väldigt kort i förhållande till de former som progredierar långsamt (Socialstyrelsen, 2010). De vanligaste dödsorsakerna för samtliga former av ALS är andningsuppehåll och/eller lunginflammation. Den brittiske forskaren och författaren Hawking (2013) är ett exempel på en person som levt med ALS i 51 år. Han lider av en form av ALS som progredierar långsamt (Hawking, 2013). Lindqvist (2004) var nyhetsreporter som drabbades av svår ALS, och skriver i sin bok om hur det är att leva med sjukdomen. Lindqvist (2004) berättar utifrån egna upplevelser om den djupa sorgen över allt hon inte kommer att få uppleva, och om sorgen över att få lämna sina fyra barn, men också om den stora känsloladdade lyckan och glädjen av att ha fått leva (Lindqvist, 2004).

Upplevelse är en händelse så som varje enskild person uppfattar den, vilket kan därför skilja sig från person till person. Trots att två olika personer upplever samma sak innebär det inte att personernas upplevelse av händelsen blir likadan. Alla människor ser världen på olika sätt beroende på känslor, kunskaper och upplevelser (Birkler, 2008).

Omvårdnadsteoretikern Kim (2010) har utarbetat fyra omvårdnadsdomäner som samtliga är viktiga för kunskapsutvecklingen inom sjuksköterskeyrket, vilka är; klientdomänen, klient-sjuksköterskedomänen, praktikdomänen samt omgivningsdomänen. Domänerna ska i omvårdnadsarbetet fungera som en vägledning för sjuksköterskan, och syftar till att ge säker och god vård samt till att bidra till bättre hälsa för sjuka patienter. Klientdomänen innefattar mottagaren av omvårdnad, och handlar framförallt om att kunna identifiera kännetecknen hos patienten samt situationen som denne befinner sig i vid behov av omvårdnad. En person med en obotlig sjukdom som successivt blir sjukare är i många fall i stort behov av omvårdnadsstöd för att klara av sitt liv. Behovet av att förbättra kunskapen inom existentiella fenomen är knutna till upplevelse av mening, hälsa, välmående, autonomi och hopp. Utvecklingen av kunskap inom detta område är betydelsefullt för sjuksköterskans omvårdnadsarbete då det ger förståelse för patientens enskilda situation (Kim, 2010). World Health Organization (WHO) (1948) definierar hälsa som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och ej blott frånvaro av sjukdom eller handikapp” (WHO, 1948). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) samt Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska ska en sjuksköterska bland annat ha förmåga att tillvarata det friska hos patienten, såväl som att kunna kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan ska även, utifrån patientens och/eller närståendes önskemål samt behov, kunna föra deras talan om patienten är oförmögen att göra det själv (SFS 1982:763; Socialstyrelsen, 2005). Med djupare kunskaper om patienternas upplevelser av att leva med ALS får sjuksköterskan större möjligheter att arbeta med denna grupp patienter. Att vara sjuksköterska innebär inte alltid att ha kunskapen om, eller svaren på alla patienters frågor eller funderingar (Sand & Strang, 2013). Sand (2008) skriver i sin akademiska avhandling om sjukvårdspersonalens svårigheter att bemöta patienter som står inför en existentiell kris (Sand, 2008). När en person får en obotlig sjukdom som ALS kan personen drabbas av en existentiell kris där frågor kring existensen både i det lilla och i det stora sammanhanget uppkommer. Existentiell kris skapas när människor inte längre förmår att skydda sig från de tankar som handlar om döden. Kännetecknandet för en existentiell kris är inte bara att den påverkar existensen, utan även att personen blir medveten om de utmaningar som uppstår. Genom forskning vet

man att många patienter har behovet att prata om frågor som kan väcka starka känslor och ångest både hos patienterna själva, men även bland sjukvårdspersonalen (Sand & Strang, 2013).

Som sjuksköterska kommer man att träffa patienter med den obotliga sjukdomen ALS, oavsett vilken arbetsplats man arbetar på. Genom personernas upplevelser av att leva med ALS får sjuksköterskor större kunskap inom området och kan därför också bidra till en bättre vård och hälsa för denna patientgrupp.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS.

## **METOD**

### *Design*

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie av kvalitativ design. En litteraturstudie innebär att vetenskapliga artiklar inom forskningsområdet väljs ut för att sedan sammanställas till ett resultat (Friberg, 2012).

### *Datainsamling*

Först genomfördes en pilotsökning i Summon där artiklar eftersöktes för att undersöka ämnets utbud (Olsson & Sörensen, 2011). Sedan gjordes ytterligare en artikelsökning som komplement till pilotsökningen där allt aktuellt material samlades in. Databaserna CINAHL, PubMed, SveMed+ och PsychINFO användes vid sökning av vetenskapliga artiklar då samtliga databaser innefattar omvårdnad och vårdvetenskap vilket var relevant för syftet. Även Summon användes för sökning av artiklar. Sökorden som användes var *amyotrophic lateral sclerosis, quality of life, living with, qualitative, narrative, motor neurone disease*. För att se om det fanns artiklar utöver de fynd som gjorts eller om artiklar inte kunde hittas i ovan nämnda databaser, utfördes även en manuell sökning i Google Scholar. Booleska operatörer

som AND, OR och NOT användes vid artikelsökning för att öka möjligheterna att få fram artiklar som svarade på studiens syfte. Trunkering användes på ordet qualitative\*. En trunkering används när man vill få med ordets olika böjningsformer (Friberg, 2012). Artiklar vars abstract inte stämde överens med syftet sorterades bort, och abstract på resterande artiklar lästes för att få en överblick av artikelns innehåll. Artiklar som inte fanns i fulltext beställdes hem via Högskolan Kristianstad och resterande artiklar skrevs ut i fulltext.

### *Urval*

Urvalet bestod av vetenskapliga originalartiklar (Polit & Beck, 2012). Inklusionskriteriet för att artikeln skulle användas i studien var att den skulle beskriva personers upplevelser av att leva med ALS. Exklusionskriterier för studien var artiklar som inte berörde eller svarade på syftet, nydiagnostiserade personer som varit sjuka i fyra veckor eller mindre samt personer under 18 år. Övriga begränsningar som tillämpades i sökningen var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vara publicerade år 2000 eller senare samt att de skulle vara peer reviewed.

### **Genomförande**

#### *Analys*

Artikelöversikter gjordes över samtliga artiklar för att få en bättre överblick över artiklarnas innehåll som ingick i studien (Se Bilaga 2). Röda Korsets (2005) granskningsmall för kvalitativa, vetenskapliga artiklar användes för att granska artiklarna och dess innehåll (Röda Korsets Högskola, 2005). Artiklarna sorterades efter nummer, från 1-12, vilket var antalet artiklar som författarna fann. Artiklarna översattes sedan till svenska som är författarnas modersmål. Samtliga artiklar lästes enskilt, för att författarna skulle kunna diskutera sina fynd tillsammans (Henricson, 2013). Fynden kategoriserades efter de meningsbärande enheter som hittades i texten, vilket gjordes för att kunna hitta likheter och skillnader som sedan granskades, tolkades och bearbetades. Utifrån detta skapades ett nytt resultat där nya kategorier samt subkategorier presenterades (Friberg, 2012). Resultatet bygger på 12 vetenskapliga artiklar som svarar på syftet. Granskningen av artiklarna resulterade i två



huvudkategorier samt fem underkategorier, där personers upplevelser av att leva med amyotrofisk lateralskleros belystes. Det första huvudtemat var oro och ångest över att leva med en obotlig sjukdom och tillhörande underkategorier var kroppsliga förändringar orsakade av sjukdomen, förändringar och begränsningar i relationer, rädsla inför döden. Den andra huvudkategorin var att finna mening i livet trots sjukdomen med tillhörande underkategorier, att acceptera och finna meningsfullhet, upplevelser av familj och närståendes positiva inverkan (Se figur: 1).

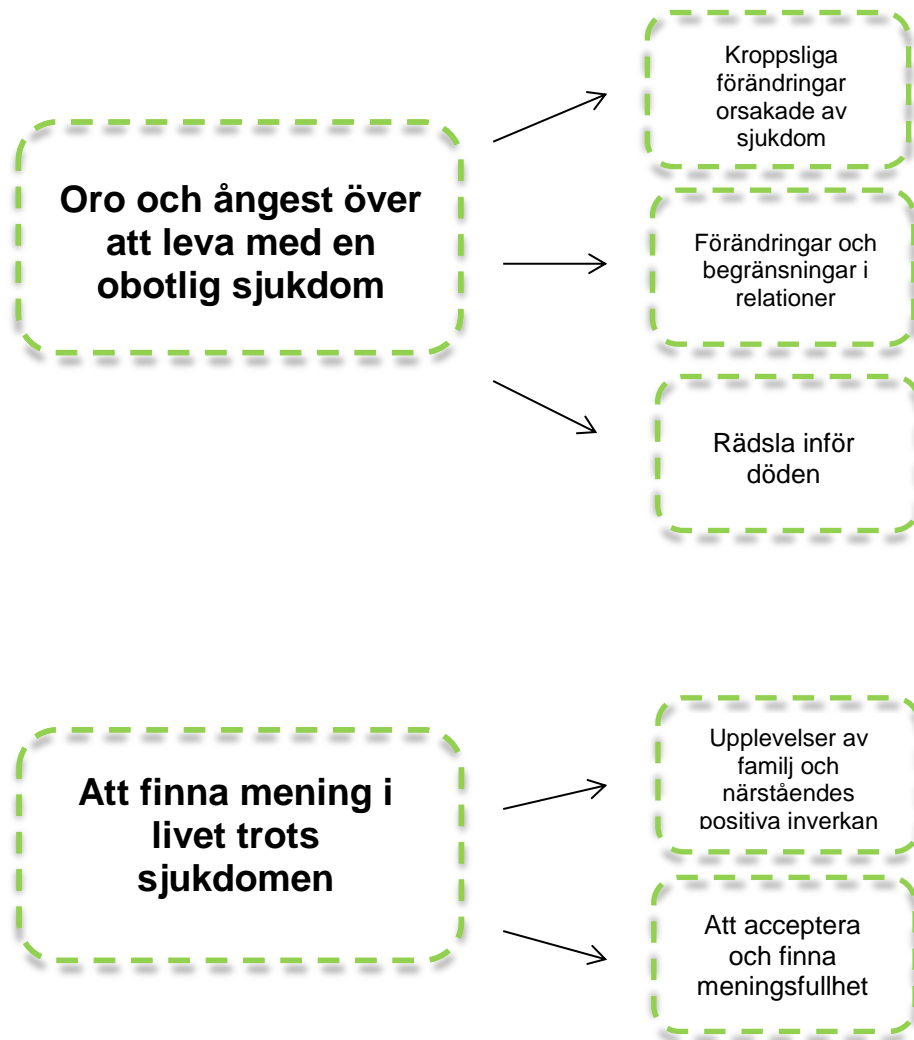
### *Etiska överväganden*

Samtliga artiklar som användes i studien har godkänts för sitt vetenskapliga syfte av en forskningsetisk kommitté. Forskningsetiska kommittéer har bland annat i uppgift att skydda försökspersoner och patienter inom medicinsk forskning (Stryhn, 2007). Inga artiklar exkluderades av ekonomiska skäl. Artiklar som inte stämde överens med författarnas egen förförståelse exkluderades inte.

### *Förförståelse*

Författarnas förförståelser har växt fram genom möten med patienter med ALS under utbildningsåren samt en del dokumentärer som visats på tv genom åren. Under första terminen av sjuksköterskeprogrammet läste författarna Lindqvists (2004) bok *Ro utan åror* (Lindqvist, 2004) där intresset för livet med sjukdomen väcktes. Författarna har sedan tidigare erfarenheter och en del förutfattade meningar om hur det är att leva med en sjukdom som har döden som enda utgångspunkt, bland annat att det tär på livsglädjen och framkallar starka känslor om sorg och förtvivlan. Författarna tror även att sjuksköterskor, genom att lyssna på patienternas egna berättelser, får större förståelse för hur patienterna upplever sitt liv med en sjukdom som kommer att innebära begränsad tid i livet.

## RESULTAT



Figur 1. Översiktsbild över kategorier och underkategorier

### Oro och ångest över att leva med en obotlig sjukdom

#### *Kroppsliga förändringar orsakade av sjukdomen*

Kroppsliga förändringar orsakade av sjukdomen var speciellt uttalade i majoriteten av studierna (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013; King, Duke & O'Connor, 2009; Foley, Timonen & Hardiman, 2013; Caputo, 2013; Whitehead, O'Brien, Jack & Mitchell, 2011;

Brown & Addington-Hall, 2008; Foley, Timonen & Hardiman, 2014; Jeppesen, Rahbek, Gredal & Ploug Hansen, 2014; Ozanne, Graneheim, Persson & Strang, 2011; Bolmsjö, 2001). I en av studierna (Ozanne et al., 2013) uttryckte några personer att de kände sig som fångar i sina egna kroppar. Personerna var rädda för att förlora den fysiska kontrollen över sig själv, vilket bidrog till besvikelse över att vara beroende av andra människors hjälp. I studien av King et al. (2009) uttryckte personer frustration över att förlora förmågan att göra de sysslor som de tidigare kunnat göra. En person beskrev att han ofta blev frustrerad, eftersom han alltid brukade plocka ur diskmaskinen innan han blev sjuk. Sjukdomen gjorde att han inte längre kunde göra det, vilket i sin tur ledde till en känsla av oduglighet över att han inte ens kunde göra en, för många personer, sådan enkel vardagssyssla (King et al., 2009). För personer som levde ett inaktivt liv på grund av sjukdomen kändes dagarna långa, vilket således kunde resultera i att de tänkte för mycket på sjukdomen och allt negativt den fört med sig. Det kunde i sin tur leda till svårigheter att finna mening i vardagen (Ozanne et al., 2013; King et al., 2009). Personer uttryckte att kroppsliga förändringar som exempelvis att inte kunna kontrollera sina fingerrörelser var känslolöst att handskas med. Uppfattningen och sorgen över förlorad fysisk kontroll beskrevs av en man som ett uppvaknande, i kombination med sitt barnbarn, som när intervjun ägde rum var 18 månader gammal. Mannen berättade att när barnbarnet föddes gick han fortfarande normalt, och sjukdomen märktes bara av när han dansade. Nu när barnbarnet växt upp avundas han barnbarnets förmåga att gå, och allt eftersom hon lärt sig att använda sina ben, beskriver mannen att han förlorat förmågan att använda sina. Han menar att de en gång i tiden var lika, gick ostadigt mellan möblerna, och nu går barnbarnet så som han en gång gjorde (King et al., 2009). Det framkom även att förändringar i miljön som exempelvis en trasig hiss eller frånvaro av rullstolsramp, kunde göra att personer kände sig exkluderade eller särbehandlade. Ett exempel var när en person som var på ett restaurangbesök inte kunde använda handikapptoaletten då ägaren använde det som ett förvaringsrum. Detta påverkade personens självförtroende och självbild negativt då ägaren såg personen som ett problem (King et al., 2009). Personer uttryckte en känsla av maktlöshet över att inte kunna kontrollera sjukdomen och vad den gjort, samt vad den kommer att göra med deras kroppar. De kände att sjukdomen gjorde att de på något vis åldrades snabbare i benämningen förlust av kroppsfunktioner, som till exempel att kunna gå (Foley et al., 2014). En person menade att strategier att klara av sin vardag fungerar olika för alla personer med sjukdomen. Personen uttryckte en frustration över ett

kommunikationshjälpmedel som han haft tillgång till, då han upplevde att både röst och dialekt inte alls speglade honom själv. Det bidrog till sämre självkänsla vid användning av ett sådant hjälpmedel (King et al., 2009). Några personer ville inte använda sig utav assisterande hjälpmedel eftersom det påminde dem om vad de redan förlorat (Foley et al., 2013). I två av studierna framkom det att några personer var beredda att prova vad som helst för att bli bättre (King et al., 2009; Brown & Addington-Hall, 2008). I studien av Ozanne et al. (2013) menade en person att den fysiska okontrollen satte existensen på paus. En annan person uttryckte rädsla för att förlora psyket, att inte kunna förstå såsom att inte vara förmögen att kommunicera med andra människor. Det framkom även att några personer ofta kände sig bittra på grund av besvikelsen över att ha blivit sjuka. De uttryckte att livet är orättvist och ifrågasatte varför just de hade blivit sjuka, om de hade gjort någonting ont och om de alltid skulle vara plågade av ALS (Ozanne et al., 2013). I studien av Caputo (2013) framkom det att personer med ALS ofta upplever att det är sjukdomen som definierar vem de är (Caputo, 2013). I tre av studierna (Whitehead et al., 2011; Jeppesen et al., 2014; Ozanne et al., 2011) uttryckte personer stor rädsla och sorg över att förlora den kroppsliga kontrollen över sig själva samtidigt som medvetandet fortfarande var med dem (Whitehead et al., 2011; Jeppesen et al., 2014; Ozanne et al., 2011). En kvinna uttryckte att hon inte var redo att ge upp om sin egen framtid, och var osäker på om hon någonsin skulle vara redo att göra det. Det fanns så mycket saker som hon ville göra både i sitt personliga liv och i sitt yrkesliv, men som begränsades på grund av de kroppsliga förändringar som sjukdomen orsakade. Tanken på att aldrig få chansen att uppleva det hon velat var svårt att acceptera (Brown & Addington-Hall, 2008). Personer beskrev att sjukdomen ledde till känslor av att ingenting längre var bra, och att en Gud inte kunde existera. Sjukdomen bidrog till att vissa personer förlorade sin religiösa tro (Ozanne et al., 2013). Personliga bilder av att vara stark och självständig utmanades ständigt. De skämdes över att ha ett sluddrigt tal och/eller att vara rullstolsburna, vilket bidrog till att de hellre stannade hemma än gav sig ut bland folk (King et al., 2009; Ozanne et al., 2011). Personernas egen definition av förlust var känslan av maktlöshet över att förlora kontrollen över sitt liv. Att förlora kontrollen sågs som att inte ha kontroll över sjukdomen samt att inte ha något val. Några uppgav att de kände sig tvingade att anpassa sig till vissa saker (Foley et al., 2014; Bolmsjö, 2001).

### *Förändringar och begränsningar i relationer*

I fem av studierna framkom det att personerna kände sig som en börda för familj och närstående (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Foley et al., 2013; Whitehead et al., 2011; King et al., 2009). I studierna av Ozanne et al. (2011), King et al. (2009) samt Foley et al. (2014) uttryckte personerna att de ibland dolde sitt eget lidande för att i sin tur minska lidandet och bördan för de närstående. Personer som hade barn kände en uttalad ångest över att få lämna sina barn på grund av sjukdomen. De kände skuld över att barnen skulle mista en förälder (Ozanne et al., 2011; King et al., 2009; Foley et al., 2013). I tre av studierna framkom det att många föräldrar till små barn upplevde att detta bidrog till en ökad ångest över att få lämna familjen, vilket var väldigt smärtsamt och svårt att acceptera (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Foley et al., 2014). En 47-årig man beskrev sin största fysiska förlust som att inte längre kunna krama om sin dotter (Foley et al., 2013). I Bolmsjö (2001) uttryckte en man att den existentiella relationen rörde hans barn och att deras relation till varandra inte var lika påverkad av sjukdomen som relationen till sin fru. Han kände sig som en börda trots att deras relation fortfarande var viktig. Existentiell ensamhet uppkom i de fall där de inblandade hade svårt att prata med varandra på grund av sjukdomen (Bolmsjö, 2001). I Ozanne et al. (2013) och Bolmsjö och Hermerén (2001) framkom det att personer ibland kände att de hade som uppgift att stötta familjen i lidandet och inte tvärtom. De här känslorna skapade ett visst kontrollbehov hos personerna grundat i att de kände sig ansvariga för sina anhörigas sorg, varpå de även kände ett begär att underlätta livet för dem. Det kunde vara allt ifrån att planera sin egen begravning och skriva testamente till andra praktiska gester. I King et al. (2009) och Foley et al. (2013) upplevde personer stora förändringar i både fysiska såsom emotionella behov, vilket bidrog till känslor av att vara en börda för andra. Förutom fysiska förluster, innebar sjukdomen även förlust av föräldraskap och lärande. I två studier berättade personerna om förlusten att inte längre vara förmögna att utföra aktiviteter som var viktiga för dem (King et al., 2009; Ozanne et al., 2011). En kvinna uttryckte rädsla över om hennes barn skulle få ALS, och att hon kände stor skuld och maktlöshet över att inte kunna skydda dem. Det framkom generellt att föräldrar till yngre barn ofta kände skuld över att deras barn kanske skulle få sjukdomen (Bolmsjö, 2001).

### *Rädsla inför döden*

Åtta studier lyfte fram rädslan inför döden, men även sättet att dö på (Ozanne et al., 2013; Whitehead et al., 2011; Bolmsjö, 2001; Bolmsjö & Hermerén, 2001; Jeppesen et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Foley et al., 2013; Brown & Addington-Hall, 2008). Det framgick att personer kände stark oro inför hur mycket tid de hade kvar att leva och om processen skulle vara långsam eller snabb. Många kände att de levde ett liv i ovisshet (Ozanne et al., 2013; Whitehead et al., 2011; Bolmsjö, 2001; Bolmsjö & Hermerén, 2001). Denna ovisshet om vad som skulle hända närmast och hur lidandet skulle yttra sig bidrog till att personerna drog sig för att tänka på framtiden och sjukdomens utveckling (Brown & Addington-Hall, 2008; Bolmsjö & Hermerén, 2001; Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013). En person frågade sig själv varför just hon hade blivit drabbad, vad hon hade gjort för fel. Hon uttryckte en stark sorg över att dö i förtid, och menade att hon var värd ett bättre liv än så (Ozanne et al., 2013). I två studier framkom det att problem med andning ofta var associerat med döden (Ozanne et al., 2013; Bolmsjö, 2001). En person med ventilator som hjälpmedel upplevde ventilatorn som hotfull och skrämmande och uttryckte stor rädsla över att bli så dålig att hon skulle hamna i respirator. Hon belyste de hemska känslorna som uppkom vid tanken på att inte kunna prata (Bolmsjö, 2001). Personer kände hopplöshet och uttryckte att sjukdomen tagit över deras liv. Denna faktor resulterade i en negativ inverkan på hälsan på grund av vetskapen att de inte kunde bli botade från sin sjukdom. Tankar om döden tog stor del i livet (Ozanne et al., 2013; Caputo, 2013). I Foley et al., (2013) framkom det att en del upplevde stark ångest över de stora förluster som orsakats utav sjukdomen. Några personer uttryckte att de kände att de blivit berövade sin identitet på grund av förlusterna de aldrig skulle få tillbaka. En person i King et al., (2009) uttryckte att hela starten på dagen kunde vara förstörd om ett litet morgonbestyr gick snett, som exempelvis ett toalettbesök eller dusch. I en studie (Foley et al., 2013) tyckte personerna att diagnosen kändes som en dödsdom. Ett antal personer i Bolmsjö (2001) önskade möjlighet till dödshjälp på grund av det svåra lidande som sjukdomen orsakade. Dödshjälp sågs som ett sätt att dö med värdighet. I en annan studie (Jeppesen et al., 2014) kunde frånvaron av möjlighet till dödshjälp leda till självmordstankar. En person uttryckte specifikt sin sorg över att möjligheten till dödshjälp inte är lagligt i hans hemland, då han menade att livskvalitén försämrades märkbart eftersom att han inte fick möjligheten att avsluta sitt liv på ett värdigt sätt (Jeppesen et al., 2014).

## **Att finna mening i livet trots sjukdomen**

Trots den obotliga sjukdomen ALS framgick det i majoriteten av studierna att personerna hittade ett sätt att finna mening i livet (Ozanne et al., 2013; Foley et al., 2014; Jeppesen et al., 2014; Vitale & Genge, 2007; Ozanne et al., 2011; King et al., 2009; Bolmsjö, 2001; Brown & Addington-Hall, 2008).

### *Att acceptera och finna meningsfullhet*

Att få ge och ta emot hjälp var för några personer i studien av Ozanne et al. (2013) ett sätt att finna meningsfullhet i livet. Det var nödvändigt att ta emot hjälp från utsidan för att klara av livet samt att göra vardagen meningsfull. Med hjälp från utsidan menade personerna hjälp från familjen, sjukhus, personlig assistans med mera (Ozanne et al., 2013). I en studie (Foley et al., 2014) menade några personer att om en viss ålder nåtts innan man blev diagnostiserad med ALS var det lättare att acceptera sjukdomen. En äldre kvinna upplevde att det var lättare att acceptera sjukdomen då hon uttryckte att hon hade fullföljt sina ambitioner, bildat familj och fått se sina barn växa upp. Hon kände även sorg för personer som fick sjukdomen i yngre åldrar (Foley et al., 2014). I fyra studier (Ozanne et al., 2013; Ozanne et al., 2011; Jeppesen et al., 2014; Vitale & Genge, 2007) uttryckte personer att de upplevde meningsfullhet genom att försöka leva i nuet och fortsätta kämpa för ett liv som inte var över än. Personerna belyste även vikten av att kunna glädjas åt de små sakerna i livet, och att inte ta saker för givet. Att vara osjälvisk hjälpte personerna och bidrog även till känslor av att vara behövda. Sjukdomen gav en annan dimension av vad som egentligen är viktigt i livet. Denna faktor bidrog till att smärtan relaterat till sjukdomen och framtiden minskade. Personerna såg en skillnad mellan att acceptera sjukdomen och att acceptera situationen de hamnat i (Ozanne et al., 2013; Ozanne et al., 2011; Jeppesen et al., 2014; Vitale & Genge, 2007). I två studier (Ozanne et al., 2013; Ozanne et al., 2011) framkom det att acceptera nuet innebar inte att acceptera sjukdomen ALS, utan att acceptera situationen man hamnat i, vilket bidrog till mer öppensinnade tankar kring vad som är viktigt i livet här och nu (Ozanne et al., 2013; Ozanne, Graneheim et al., 2011). I tre studier (Ozanne et al., 2013; Ozanne et al., 2011; Jeppesen et al., 2014) gav ett aktivt och hälsosamt liv större förutsättningar för ett fungerande vardagsliv, och gav även möjlighet att uppfylla sina egna intressen utan att känna sig begränsade. Ett exempel

kunde vara att spendera tid i naturen. Jobbet gav styrka och mening trots att det samtidigt kunde minska i värde eftersom personerna upplevde att det inte kändes lika viktigt längre. Människor som hade ett händelserikt liv före sjukdomen fann styrka genom detta (Ozanne et al., 2013; Ozanne et al., 2011; Jeppesen et al., 2014). I Vitale & Genge (2007) uttryckte sju personer att deras hopp och meningsfullhet fanns i livet efter döden. Några av dem anförtrorde sig till livet efter döden, andra på fortsättning på livet i någon form, till exempel himmelriket, reinkarnation samt återförening med Gud (Vitale & Genge, 2007). Några personer såg förändringen med sjukdomen som okej, oväntad och som en utmaning att ta sig igenom samt sätta nya mål i livet att uppnå. Med hjälp av denna syn på sjukdomen var det lättare att hantera sin situation såsom sina känslor gentemot sjukdomen (Vitale & Genge, 2007). En person i King, Duke och O'Connor (2009), som satt i motordriven rullstol använde en mikrofon för att kommunicera och skrev på datorn med ett finger, vilket han menade gav en positiv reaktion på både självförtroende såsom självkänsla då han fick möjlighet att uppnå saker han ville. Det ledde till känslor av att ha kontroll över sjukdomen, och inte tvärtom. Skratt, skämtsamhet och humor var tre strategier som kunde hjälpa personerna att hantera negativa känslor som uppkom i samband med sjukdomen (King et al., 2009). När personerna fann olika beprövade strategier som var ineffektiva, försökte de istället hitta sätt att förbättra tills de kände effektiva och givande. Det var dock inte i alla situationer detta var möjligt (King et al., 2009). Det var även viktigt för personer att ha kontroll över sin egen omvårdnad, och hur vårdpersonal samt övrig assistans skulle gå tillväga i omvårdnadsarbetet (Foley et al., 2014; Brown & Addington-Hall, 2008). Det kunde vara allt från att gå i terapi och prova alla behandlingar som erbjöds, till att äta hälsosammare kost, utesluta mejeriprodukter och äta alla sorters vitaminer och mineraler (Brown & Addington-Hall, 2008). I studien King et al., (2009) beskrev en man att han hört om "botemedel" för ALS, till exempel genom intag av antioxidanter, vitaminer och mineraler. Han uppgav att han åt ett dussin vitaminer varje morgon och kväll i nio månader, utan positiva resultat. Snarare blev han sämre, med magont och försämrad aptit. När han sedan slutade med vitaminerna blev han genast bättre igen. Han ville försöka kontrollera sjukdomen genom alternativa mediciner, men i slutändan konstaterade att de var ineffektiva och resulterade i en finansiell börda för de som verkligen hängivit sig åt denna typ av behandling (King et al., 2009). Andra personer hoppades på ett botemedel, feldiagnostisering, ett mirakel eller en behandling mot sjukdomens förvärrande



innan sjukdomen hann ta deras liv (Vitale & Genge, 2007; Ozanne et al., 2013; Jeppesen et al., 2014).

### *Upplevelse av familj och närståendes positiva inverkan*

I fyra studier belystes familj och närståendes viktiga roll på den drabbades upplevelse av sjukdomen (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Bolmsjö, 2001). Några personer lyfte fram att förståelse och stöd kunde stärka deras relationer till familj och närstående, och gav dem styrkan att fortsätta kämpa. Andra personer uttryckte vikten av att familj och närstående ställde upp för varandra och inte tog varandra för givet. Yngre barn och barnbarn gav både mening, lycka och styrka genom att finnas till och var starka motiv för att inte ge upp (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Bolmsjö, 2001). I en studie (King et al., 2009) uttryckte en person särskilt sin frus positiva inverkan på sjukdomen, då hon varje morgon satte upp post-it lappar på köksväggarna med små meddelanden med budskapet att aldrig sluta kämpa. För honom blev det ett sätt att ta sig igenom förändringar. Det framkom även att vänner, både att få stöd men också att bli accepterad som individ, var en aspekt som hjälpte dem att nå meningsfullhet i livet (King et al., 2009). En person (Ozanne et al., 2013) belyste rollen som förälder, som enligt honom kommer först. Det var viktigt för honom att få följa sina barn en del av vägen, så att de så småningom skulle kunna släppa taget om honom utan att bli för emotionellt sönderslitna. Han menade att barnen hjälper honom att fortsätta kämpa (Ozanne et al., 2013). En annan person berättade att hon ibland får känslor av att livet inte är värt att leva, och att hon inte har någonting att kämpa för, men när hon tänker på sitt lilla nyfödda barnbarn får hon ytterligare styrka att fortsätta sin kamp mot sjukdomen (Bolmsjö, 2001). I en studie (Ozanne et al., 2013) uttryckte några personer att hjälp från utsidan, som exempelvis personlig assistans, hemtjänst och övriga vårdinsatser var nödvändigt för ett meningsfullt liv. Den viktigaste faktorn var att veta att hjälpen fanns där när de behövde den (Ozanne et al., 2013).

## DISKUSSION

### *Metoddiskussion*

Då syftet var att undersöka personers upplevelser utfördes en allmän litteraturstudie av kvalitativ design. Sökningarna gjordes i databaser som innefattar forskning som rör omvårdnad och vårdvetenskap på grund av studiens syfte. Sökorden som användes utökades med hjälp av nyckelord ur valda artiklar för att minska risken att gå miste om relevanta artiklar (Polit & Beck, 2008). Eftersom författarnas modersmål är svenska kan det ha påverkat översättningen av artiklarna, som samtliga var på engelska, vilket kan ha bidragit till att delar av artiklarnas innehåll inte disponerats ordagrant. Författarna har gymnasiekunskaper i form av Engelska C samt certifikat i Cambridge English: Advanced (CAE) och anser därför att deras kunskaper inom det engelska språket är av god kvalitet. Författarna har även tagit hjälp av ordböcker för att styrka tolkningarna av kontexten. Begränsningar gällande språk vid sökning av artiklar i databaser kan ha bidragit till att författarna har missat artiklar som varit relevanta för syftet men som är skrivna på ett annat språk än engelska.

Röda Korsets (2005) granskningsmall användes vid granskning av artiklar då den är strukturerad och lätt att använda sig av. Med hjälp av den valda granskningsmallen fick författarna en överskådlig bild av artiklarnas innehåll och kunde således lättare bedöma om artiklarna var lämpade för studien eller inte (Röda Korsets Högskola, 2005). Två artiklar exkluderades på grund av att de saknade etisk kommitté. Artiklarna analyserades enskilt för att lättare hitta likheter och skillnader i författarnas fynd, vilket kan ha bidragit till färre misstolkningar på grund av språkbarriärerna. Författarna upplevde att de enskilda fynden som gjorts utifrån författarnas egen tolkning inte märkbart skilde sig från varandra, vilket stärker studiens tillförlitlighet. Henricson (2013) beskriver tolkning i forskningssammahang som att relatera delar till helhet, det vill säga utifrån textens olika komponenter bilda sig en egen tolkning utifrån det som texten uttrycker (Henricson, 2013).

Författarna utgick från år 2000 till 2014 i hopp om att hitta skillnader i upplevelser av sjukdomen i tidigt 2000-tal gentemot år 2014, och för att inte ha en för snäv begränsning i sökningarna. Tidsbegränsningen kan ha påverkat resultatet på så sätt att både sjukvård såsom behandlingar och andra alternativ ständigt är under utveckling. Författarna upplevde ett

relativt stort utbud av artiklar relaterat till syftet, men endast de 12 artiklar som ingår i resultatet svarade specifikt på studiens syfte. Många artiklar behandlade amyotrofisk lateralskleros och motorneuronsjukdom likartat, vilket bidrog till svårigheter att skilja sjukdomarna från varandra. Som följd exkluderades dessa artiklar ur studien och detta kan ha påverkat resultat eftersom ett stort antal träffar vid databassökningarna handlade om motorneuronsjukdom snarare än amyotrofisk lateralskleros.

En svaghet med artiklarna som valdes ut till resultatet kan ha varit att kön, ålder samt tid sedan sjukdomens debut inte alltid framgick. Åldersspridningen var relativt bred och personernas ålder för samtliga artiklar, förutsatt att ålder framgick, var 35-85 år. Detta faktum talar för en bred åldersspridning och bidrar till att resultatet inte är överförbart till en specifik åldersgrupp.

Författarna är medvetna om risken för bias eftersom det finns två artiklar som återkommer frekvent genom hela resultatdelen, och som tillika stärks i sina argument av övriga artiklar. Artiklarna lyfter fram ett bredare spektra av aspekter som berör ämnet, vilket är orsaken till författarnas frekventa användning av artiklarna i resultatdelen. Då övriga artiklar stärker innehållet i de två artiklarna minskar risken för bias.

Författarna ser en styrka i att förförståelsen är beskriven, och upplever att det är av vikt att redovisa att resultatet är objektivt framtaget, för att undvika att förförståelsen styr resultatet. Författarna har således bearbetat och använt allt material oavsett om det stämmer överrens med författarnas förförståelse eller inte.

Med hjälp av handledning och seminarier har författarna, under arbetets gång, fått kontinuerlig konstruktiv kritik/feedback av både lärare såväl som klasskamrater, vilket har skapat goda förutsättningar för arbetets fortsatta bearbetning och utformning. Henricson (2013) beskriver feedback som en förmåga att ha ett vetenskapligt förhållningssätt i den akademiska världen. Man ska kunna ge, ta emot och granska kritik som ett sätt att reflektera förhållningssätt till kunskap (Henricson, 2013).

## *Resultatdiskussion*

Syftet med studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS. De två största fynden som framkom i resultatet var kroppsliga förändringar orsakade av sjukdomen och upplevelser av familj och närståendes positiva inverkan (Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Foley et al., 2013; Caputo, 2013; Whitehead et al., 2011; Brown & Addington-Hall, 2008; Jeppesen et al., 2014; Vitale & Genge, 2007; Bolmsjö, 2001; Bolmsjö & Hermerén, 2001; Ozanne et al., 2011; Foley et al., 2014).

I resultatet framkom det att känslorna relaterat till de kroppsliga förändringar som uppstår till följd av ALS var svåra att hantera och upplevdes som en psykisk såväl som fysisk påfrestning. Det bidrog i sin tur till stora svårigheter att finna meningsfullhet i livet (Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Foley et al., 2013; Caputo, 2013; Whitehead et al., 2011; Brown & Addington-Hall, 2008; Ozanne et al., 2011; Bolmsjö, 2001). Birkler (2007) beskriver livsvärld som hur var och en upplever samt uppfattar saker de ser, hör samt känner, och som människor inte alltid reflekterar över, och som man ofta tar för givet. Beroende på vilken situation man befinner sig i livet, kan livsvärlden förändras. Tidsuppfattning och avstånd mellan olika platser förändras med livsvärlden, vilket kan resultera i att för en person som förlorat förmågan att gå, kan de fyra kilometrarna till jobbet kännas som flera mil, eller för en individ som inte längre kan se, upplevs de annars vardagliga morgonrutinerna som en omöjlighet (Birkler, 2007). Att leva med ALS, en obotlig sjukdom, innebär att människans livsvärld förändras, underförstått hur människor relaterar till verkligheten ur ett första persons perspektiv. Före sjukdom är kroppens funktioner någonting människor mer eller mindre tar för givet, men i samma ögonblick som sjukdomen identifieras i form av en diagnos förändras livsvärlden (Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Foley et al., 2013; Caputo, 2013; Whitehead et al., 2011; Brown & Addington-Hall, 2008; Ozanne et al., 2011; Bolmsjö, 2001). Det lidande som sjukdomen orsakar tar upp större delar av livet. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010) är lidande kopplat till personens upplevelse av sin situation och är därför unikt och individuellt för var och en person. Lidandet kan beskrivas som en känsla av att förlora kontrollen, vilket ur ett omvårdningsperspektiv är väsentligt att lindra, om möjligt. Lidandet är inte enbart begränsat till ohälsa, symtom eller biverkningar utan kan också orsakas på grund av personens totala livssituation,

eller orsakas av vården genom exempelvis kränkande bemötanden, utebliven vård eller vårdskada. För att lidandet ska kunna lindras måste patientens lidande bekräftas (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det är av vikt att inte glömma bort att en upplevelse är subjektiv, och inte kan mätas med andras eller egna upplevelser (Birkler, 2007). Kim (2010) fungerar som en vägledning för sjuksköterskan att vara öppensinnad i mötet med sjuka personer och att vara observant på hur sjukdomen påverkar dem. Att kunna identifiera kännetecken hos personen samt situationen som denne befinner sig i när han eller hon är i behov av omvårdnad är av stor vikt i sjuksköterskans omvårdnadsarbete (Kim, 2010). För att sjuksköterskan ska kunna fungera som ett stöd i omvårdnaden av svårt sjuka personer krävs goda kunskaper inom ämnet, vilka innefattar hur det är att leva med en obotlig sjukdom där samtliga kroppsfunktioner successivt förtvinar.

Känslor av att personerna inte längre *har* en sjukdom, utan att de *är* en sjukdom dominerar i flertalet studier (Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Foley et al., 2013; Caputo, 2013; Whitehead et al., 2011; Brown & Addington-Hall, 2008; Jeppesen et al., 2014; Vitale & Genge, 2007; Bolmsjö, 2001; Bolmsjö & Hermerén, 2001; Ozanne et al., 2011; Foley et al., 2014). Enligt Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska är det sjuksköterskans uppgift att tillvarata det friska hos patienten såväl som att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder (Socialstyrelsen, 2005). Även studier med andra patientgrupper lyfter fram problemet med personers förlust av kroppsfunktioner som en bidragande faktor till försämrad meningsfullhet (Huges, Sinha, Higgison, Down & Leigh, 2005; Goldstein, Adamson, Jeffrey, Down, Barby, Wilson & Leigh, 1998; Missel & Birkelund, 2010). Oberoende av vilka kroppsliga förluster som uppstått på grund av sjukdomen är det som sjuksköterska av stor vikt att, i den grad det är möjligt, tillgodose patienternas individuella behov på ett sätt som kan bidra till meningsfullhet i deras vardag. Trots att en patientgrupp lider av samma diagnos är det osannolikt att samtliga har likasinnade behov, varpå sjuksköterskans förmåga att vara lyhörd och nyfiken är avgörande huruvida personens behov blir uppfyllda eller inte.

I resultatet framkom det att ALS, ur ett samhällsperspektiv, innebär begränsningar i det vardagliga livet, som bidrar till att personer med funktionsnedsättningar orsakade av sjukdom känner att de går miste om sin plats i samhället. Resultatet visar att möjligheten att få utföra en efterlängtd aktivitet kan vara ett större och mer energikrävande projekt än det i slutänden ger tillbaka, vilket i sin tur bidrar till att vederbördande hellre stannar hemma (Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Foley et al., 2013; Caputo, 2013; Whitehead et al., 2011; Brown & Addington-Hall, 2008; Jeppesen et al., 2014). Förenta Nationernas (FN) (2008) konvention om funktionshindrade personers rättigheter arbetar för att främja samhället för personer med funktionsnedsättning, vilket görs genom att både belysa levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning och agerar aktivt för att åstadkomma samhällsförändringar som inkluderar alla människor (FN, 2008). Det är också av stor vikt att engagera sjuksköterskor såväl som övrig sjukvårdspersonal i utvecklingsarbete för att förbättra kunskaperna om det fysiska såväl som psykiska lidandet. Med djupare kunskaper om ämnet kan sjukvårdspersonalen skapa bättre förutsättningar för personer som lider av sjukdomar där kroppsfunktionerna successivt förtvinar, samtidigt som det intellektuella är kvar. En viktig uppgift för all sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med denna grupp patienter är att ha förståelse för att all form av vård är nödvändig. Det innebär således att den omvårdnadsrelaterade vården, att patienten får duscha eller borsta tänderna, kan vara minst lika viktig som det psykiska stöd som patienten av olika orsaker kan vara i behov av. Psykiskt stöd kan förslagsvis vara att lyssna på patienten som behöver prata, hoppa över eftermiddagskaffet för att sitta 15 minuter hos patienten som inte vill prata men som gärna har någon där.

Resultatet visar att genom olika sätt att hantera sjukdomen försöker personer med ALS finna meningsfullhet i livet (Ozanne et al., 2013; Foley et al., 2014; Ozanne et al., 2011; Jeppesen et al., 2014; Vitale & Genge, 2007; King et al., 2009). Även andra självbiografier (Lindqvist, 2004; Flannery, 2014) lyfter fram ämnet där meningsfullhet står i relation till en obotlig sjukdom och där personernas existentiella behov ständigt utmanas. Antonovsky (1991) har utvecklat en teori som bygger på en holistisk modell där utgångspunkten är att hälsa uppnås när en människa känner känsla av sammanhang, KASAM. KASAM är indelat i tre delbegrepp som utgår utifrån hanterbarhet, meningsfullhet samt begriplighet. Denna

uppfattning av hälsa innebär att de personer som känner ett sammanhang i tillvaron, och även ser en meningsfullhet med livet, har hälsa. Att ha hälsa innebär inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom. Det innebär således att man, oberoende av sitt fysiska tillstånd, kan ha hälsa förutsatt att man känner hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet trots sjukdom (Antonovsky, 1991). Även studier med andra patientgrupper (Johansson, Axelsson & Danielson, 2006) lyfter fram hur personer finner meningsfullhet i livet trots svår sjukdom. I fyra studier (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Bolmsjö, 2001) påvisas familjens och närståendes stora inverkan på patienternas upplevelse av sjukdomen, och hur det bidrar till att de finner kraft till att fortsätta sin kamp och att inte ge upp (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; King et al., 2009; Bolmsjö, 2001). Det är av vikt att som sjuksköterska involvera familj såväl som närstående i omvårdnaden på ett sätt som känns tryggt för båda parter baserat på deras relation, vilket på längre sikt kan bidra till bättre meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet för patienten.

### *Slutsats*

Personer med sjukdomen ALS upplever i större utsträckning känslor av sorg, oro och skuld, vilket mer eller mindre påverkar deras livskvalitet på ett negativt sätt. Personerna upplever att sin personliga bild av att vara självständig och stark ständigt utmanas. Sjuksköterskans uppgift är att vara öppensinnad, observant och lyhörd i mötet med sjuka personer som är i behov av fysisk såväl som psykisk omvårdnad varpå behovet av kunskap inom ämnet ökar i samband med personernas individuella behov. Mer ämnesrelaterad forskning, exempelvis i form av intervjuer med åldersgrupperade patienter, hade bidragit till djupare kunskaper om personernas egna upplevelser kring sjukdomen. Resultatet av vidare forskning kommer att bidra till bättre förutsättningar för sjuksköterskan att vårda denna patientgrupp, och kan således bidra till att personer som lever med sjukdomen ALS får ökad livskvalitet, välbefinnande och meningsfullhet.

## REFERENSER

\*Avser studier som ingår i litteraturstudiens resultat.

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

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

Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori: en grundbok*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

\*Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 499-505.  
doi:10.1089/109662101753381647

\*Bolmsjö, I. & Hermerén, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative Care*, 17(4), 236-240.

\*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

\*Caputo, A. (2013). Exploring quality of life in Italian patients with rare disease: a computeraided content analysis of illness stories. *Psychology, Health & Medicine*, 19(2), 211-221. doi:10.1080/13548506.2013.793372

Flannery, M. T. (2014). From Program Director to ALS Patient. *Annals of Internal Medicine*. 161(1), 80. doi:10.7326/M14-0051

Förenta Nationerna. (2008). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning New York den 13 december 2006*. Hämtad 18 december, 2014, från Förenta nationerna, [http://www.un.org/disabilities/documents/convention/crpd\\_swedish.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/crpd_swedish.pdf)



Friberg, F. (Red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

\*Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2013). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, *101*, 113-119.  
doi:10.1016/j.socscimed.2013.11.003

\*Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative Health Research*, *24*(1), 67–77. doi:10.1177/1049732313516545

Goldstein, L. H., Adamson, M., Jeffrey, L., Down, K., Barby, T., Wilson, C. & Leigh, P. N. (1998). The psychological impact of MND on patients and carers. *Journal of the Neurological Sciences*, *160*, 114-121. doi:10.1016/S0022-510X(98)00209-3

Hawking, S. (2013). *My brief history*. (1. uppl.) New York: Bantam Books.

Henricson, M. (red.) (2013). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* /. Johanneshov: MTM.

Huges, R. A., Sinha, A., Higgison, I., Down, K. & Leigh, P. N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*, *13*(1), 64–74.

\*Jeppesen, J., Rahbek, J., Gredal, O. & Ploug Hansen, HP. (2014). How narrative journalistic stories can communicate the individual's challenges of daily living with amyotrophic lateral sclerosis. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* *7*(3). doi:10.1007/s40271-014-0088-6

Johansson, C., Axelsson, B. & Danielson, E. (2006). Living With Incurable Cancer at the End of Life—Patients' Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing*, *29*(5), 391-399.

Kim, H.S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing*. (3. ed.) New York: Springer Pub. Co.

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

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

Missel, M & Birkelund, R. (2010). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 296-301. doi:10.1016/j.ejon.2010.10.006

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

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

\*Ozanne, A., Graneheim, U. & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, (22), 2141-2149. doi:10.1111/jocn.12071

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

Röda Korsets Högskola. (2005). *Mall för granskning av vetenskapliga artiklar*. Hämtad 7 oktober, 2014, från Röda Korsets högskola, [http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall\\_granskning.pdf](http://www.rkh.se/PageFiles/466/mall_granskning.pdf)

Sand, L. (2008). *Extential challenges and coping in palliative cancer care*. Stockholm: Karolinska institutet.

Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 10 oktober, 2014, från Riksdagen, [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 10 oktober, 2014, från Socialstyrelsen, [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen. (2010). *Amyotrofisk lateralskleros (ALS)*. Hämtad 8 september, 2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/amyotrofisklateralskleros-alsfolder>

Socialstyrelsen. (2014). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 6 oktober, 2014, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Vardegrund för omvårdnad*. Hämtad 18 december, 2014, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

\*Vitale, A. & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. *Axon*, 28(2), 27-35.

\*Whitehead, BA., O'Brien, MR., Jack, D. & Mitchell, D. (2011). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368–378. doi:10.1177/0269216311410900

World Health Organization. (1948). *WHO definition of Health*. Hämtad 26 september, 2014, från World Health Organization, <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

## Bilaga 1

### Sökschema för systematisk datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (tex. MESH-term, abstract, nyckelord, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Utvalda artiklar
2014-09-14	PsycINFO	1 2	Amyotrophic lateral sclerosis AND Quality of life	English Peer-reviewed Date after 2000	Abstract	2374 98	36	4
2014-09-14	SveMed+	1 2	Amyotrophic lateral sclerosis AND Quality of life	English Peer-reviewed 2000-2014	Abstract	22 4	4	1
2014-09-14	Cinahl	1 2	Amyotrophic lateral sclerosis AND Living with	English Peer-reviewed 2000-2014	Abstract	623 27	27	3
2014-11-20	PubMed	1 2 3	Amyotrophic lateral sclerosis AND Living with AND Qualitative*	English 2000-2014 Fulltext	Abstract	9810 1073 26	26	1
2014-11-20	PubMed	1 2 3	Amyotrophic lateral sclerosis AND Living with AND Narrative	English 2000-2014 Fulltext	Abstract	9810 1073 6	6	1
2014-11-28	PubMed	1	Amyotrophic lateral sclerosis AND	English 2000-2014 Fulltext	Abstract	9812 147 106		

		2	Experience					
		3	AND					
			Patients				17	1
2014-11-20	Summon	1	Amyotrophic lateral sclerosis	English		31166		
			AND	Peer-reviewed		240		
		2	Narrative	2000-2014		211		
			AND	Fulltext				
		3	NOT	Tidskriftsartike				
			Motor neurone disease	1			22	1
2014-11-20	Summon	1	Amyotrophic lateral sclerosis	English		31166		
			AND	Peer-reviewed				
		2	Living with	2000-2014				
			AND	Fulltext		3802		
		3	NOT	Tidskriftsartike		3476		
			Motor neurone disease	1		381		
			AND			223		
		4	Qualitative					
			AND					
		5	Quality of life				50	0

## Bilaga 2

### Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat
<p>Bolmsjö, I</p> <p>Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis.</p> <p>Sweden, 2001.</p>	<p>The aim of the study was to investigate patients' experiences of their existential life situation.</p>	<p><i>Urval</i> 8 deltagare mellan 53-84 år som levt med diagnosen minst 5 månader.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p><i>Genomförande</i> Deltagarna intervjuades en gång, varav sju intervjuer varade ca 1 timme och en intervju varade i flera timmar. Inspelat material gjordes inte då samtliga deltagare hade olika grad av talsvårigheter. Intervjuerna genomfördes i en öppen miljö. Forskarna antecknade reaktioner och verbal information av deltagarna under intervjun. Godkänd av etisk kommitté</p> <p><i>Analys</i> Hermeneutisk metod med semistrukturerade frågor.</p>	<p><i>Resultat</i> Fem huvudkategorier framkom i resultatet.</p> <p>Upplevelser av mening och skuld. Att överföra sjukdomen till barnen är en orsak att känna skuld. Upplevelser av relationer. Upplevelser av diagnos och information. Upplevelse av fysisk oförmåga.</p>
<p>Bolmsjö, I. Hermerén, G.</p> <p>Interviews with patients, family* and caregivers* in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing needs.</p> <p>Sweden, 2001.</p> <p>*Family and caregivers are excluded in this study due to the aim of the literature review.</p>	<p>The aim of this study is to reveal the differences in how ALS patients and their relatives perceive the needs and view, judge and evaluate the disease by interviewing them about their experiences.</p>	<p><i>Urval</i> 8 deltagare ingick i studien. 2 män och 6 kvinnor i åldrarna 53-84 år. Deltagarna rekryterades via en neurologisk klinik på ett universitetssjukhus med hjälp från en sjuksköterska och en kurator.</p> <p>Inklusionskriterier: diagnoserad med ALS i 6 &gt; månader samt kunna kommunicera.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p><i>Genomförande</i> Deltagarna blev intervjuade under ett tillfälle i sitt hem eller på neurologkliniken. Godkänt samtycke till att delta i studien. Intervjuerna varade 1-2 timmar. Inspelning gjordes inte då samtliga deltagare hade olika grad av talsvårigheter. Reaktioner och kommentarer antecknades under intervjun. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Genomfördes enligt Kvale's Six Steps of Analysis. Datainsamlingen tydliggjordes med hjälp av att urskilja det väsentliga samt det icke-väsentliga i enlighet med syftet från studien. Likheter och skillnader jämfördes med varandra, vilket resulterade i kategorier baserade på deltagarnas egna ord.</p>	<p><i>Resultat</i> Fem kategorier framkom.</p> <p>Information om diagnosen. Information om sjukdomen. Behovet av att anförtra sig i någon. Framtiden. Kompetensen av de professionella.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat
<p>Brown, J. Addington-Hall, J.</p> <p>How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study.</p> <p>UK, 2008.</p>	<p>The aim of the study was to explore patient experiences and how they talk about living and coping with MND.</p> <p>*People with motor neurone diseases other than ALS has been excluded in the literature review due to the aim of this study.</p>	<p><i>Urval</i> 8 deltagare, 5 män och 3 kvinnor med ALS i åldrarna 39-85 år. Deltagarna rekryterades via rådgivare från regional omsorgsutveckling som identifierade potentiella deltagare från 4 nationella hälso- och sjukvårdstjänster. Skickade inbjudan via brev. Inklusionskriterier: diagnos av motorneuronsjukdom, förmågan att tala vid rekryteringstillfället, &gt; 18 år samt villighet att delta i studien.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Intervjuer.</p>	<p><i>Genomförande</i> Narrativa intervjuer genomfördes. Deltagarna blev intervjuade under 3 månaders intervall under 18 månader, detta resulterade i 6 omgångar av datainsamling. Intervjuerna genomfördes på vårdhem och i hemmet. Skriftligt eller muntligt samtycke erhöles. Godkänd av etisk kommitté</p> <p><i>Analys</i> Genomfördes i 5 steg där forskaren analyserade materialet steg för steg. Fokus låg på innehållet i deltagarnas berättelser.</p>	<p><i>Resultat</i> Fyra kategorier framkom.</p> <p>Upprätthålla berättande historia. Bestående berättande historia. Bevara berättande historia. Brusten berättande historia.</p>
<p>Caputo, A.</p> <p>Exploring quality of life in Italian patients with *rare disease: a computer aided content analysis of illness stories.</p> <p>Italy, 2013.</p>	<p>The aim of this study was to explore some common thematic domains which characterize QOL of people diagnosed with RD, contributing to the area of quality research on illness stories.</p> <p>*Other diagnosis than ALS are excluded due to the aim of this study.</p>	<p><i>Urval</i> 12 personer med diagnosen ALS deltog i studien.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Textdata samlades in via en databas på internet.</p>	<p><i>Genomförande</i> Deltagarnas uppgift var att beskriva sin subjektiva sjukdomsupplevelse. Upplevelsen skickades sedan anonymt in till databasen. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Både kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys användes samt emotionell textanalys.</p>	<p><i>Resultat</i> I resultatet framför följande fyra teman:</p> <p>Hopplöshet. Behov av autonomi. Sökande efter normalitet. Förväntningar av tillfrisknande.</p>



Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat
<p>Foley, G. Timonen, V. Hardiman, O.</p> <p>Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Ireland, 2013.</p>	<p>The aim was to unearth key processes that underpin how people with ALS engage with services and to build substantive theory in order to enable comparisons between contexts and further development of theory in relevant substantive areas.</p>	<p><i>Urval</i> 34 deltagare med diagnosen ALS, varav 17 män och 17 kvinnor i åldrarna 37-81 år ingick i studien. Alla deltagare rekryterades från ett nationellt register.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Forskarna använde sig av Grounded Theory metod. De utförde djupintervjuer med bland annat öppna frågor.</p>	<p><i>Genomförande</i> Deltagarna intervjuades av den första författaren och varade mellan 40-120 minuter. De spelades in och transkriberades. 32 av deltagarna intervjuades hemma och resterande 2 på hospice respektive på vårdanläggning. Intervjuerna övervakades av den tredje författaren. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Forskarna analyserade den insamlade datan från intervjuerna enligt Corbin och Strauss beskrivning. Den första författaren analyserade datan och den andra förhörde analysen.</p>	<p><i>Resultat</i> Två huvudkategorier framkom i resultatet.</p> <p>Mening av förlust vid Amyotrofisk lateralskleros. Utöva kontroll över hälso- och sjukvårdstjänster.</p>
<p>Foley, G. Timonen, V. Hardiman, O.</p> <p>Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective.</p> <p>Ireland, 2014.</p>	<p>The aim of this study was to identify psychosocial processes (the interrelation of social factors and individual thought and behaviour) not yet mapped by researchers in the ALS field.</p>	<p><i>Urval</i> 34 deltagare ingick i studien. 17 män och 17 kvinnor med ALS i åldrarna 37-81 år. Sjukdomsduration varierade från 3 månader till 13 år. Deltagarna rekryterades från det irländska nationella ALS registret. Författarna var oberoende av geografiska områden.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Grounded Theory. Författarna utförde djupa intervjuer med deltagarna.</p>	<p><i>Genomförande</i> 32 deltagare intervjuades i sina hem, 2 på vårdanläggning och hospice. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Intervjuerna genomfördes av den första författaren, och den tredje författaren hjälpte till med insamlingen av data samt övervakning av intervjuerna. Intervjuerna pågick mellan 40-130 min. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Genomfördes enligt Corbin och Strauss (2008) för att beskriva intervjuerna. Den första författaren analyserade insamlade materialet, och den andra författaren förhörde dennes analys.</p>	<p>Tre kategorier framkom.</p> <p>Åldrandet, livsfaser, och acceptera ALS. Familj: Kontext till beslutsfattande. Föräldraskap: Påverkan på beslutsfattande.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat
<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>Denmark, 2014.</p>	<p>The aim of this article was to outline how perspectives of patients with ALS can be obtained using narrative journalistic stories, and to present results about the individual ALS patient's experiences of daily living.</p>	<p><i>Urval</i> 6 deltagare, 3 män och 3 kvinnor med ALS i åldrarna 37-63 år ingick i studien. Rekryterades genom nationellt expertcenter för neuromuskulär rehabilitering.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Narrativa intervjuer.</p>	<p><i>Genomförande</i> Deltagarna blev besökta och intervjuade hemma 4 gånger under året med 3-månaders intervall. En deltagare dog innan den fjärde intervjun, genomfördes med den sörjande maken. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Utfördes genom att ämnen av historier kategoriserades och utvalda teman analyserades och tolkades.</p>	<p><i>Resultat</i> Sex kategorier framkom.</p> <p>Val av behandling. Familjeliv. Berätta om sig själv. Inverkan av sjukdomen. Vårdpersonalens fördomar. Biografisk livshistoria.</p>
<p>King, S. Duke, M. O'Connor, B.</p> <p>Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'.</p> <p>Australia, 2009.</p>	<p>The aim of this study was to present a model that explicates the dimensions of change and adaptation as revealed by people who are diagnosed and live with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease.</p>	<p><i>Urval</i> 25 deltagare, varav 17 män och 8 kvinnor med diagnosen ALS ingick i studien. Av de 25 deltagarna bodde 3 på vårdhem och resterande 22 hemma. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha talförmåga.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Forskarna använde sig av grounded theory metod för att samla material till studien. Materialet bestod av intervjuer, fältanteckningar samt egna berättelser.</p>	<p><i>Genomförande</i> Under intervjuerna fick deltagarna inledningsvis frågan om vad som hänt sedan de diagnostiserades med ALS. På deltagarnas egen begäran intervjuades några mer än en gång. Samtliga intervjuer spelades in och transkriberades. Godkänd av etisk kommitté och deltagarna informerades om studien via ett inlägg i en tidning.</p> <p><i>Analys</i> Kategorier skapades vid dataanalysen som sedan presenterades i det slutliga resultatet.</p>	<p><i>Resultat</i> En huvudkategori framkom i resultatet.</p> <p>Pågående förändring och anpassning. 6 kategorier tillkom.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat
<p>Ozanne, A. Graneheim, U. 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>Sweden, 2011.</p>	<p>The aim of this study was to illuminate factors that facilitate and hinder the manageability of living with ALS for both patients and next of kin.</p> <p>*Next of kin has been excluded due to the aim of this study.</p>	<p><i>Urval</i> 14 deltagare. 7 män och 7 kvinnor med ALS i åldrarna 42-80 år. Deltagarna rekryterades från en tidigare studie om välbefinnande.</p> <p>Inklusionskriterier: diagnostiserade &gt; 6 månader samt ej ha andra terminala sjukdomar. Kunna tala för konversation. Exklusionskriterier: deltagare som var i det terminala stadiet av sjukdomen.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Skedde i form av semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p><i>Genomförande</i> Intervjuerna genomfördes av den första författaren i deltagarens hem eller på sjukhus. Intervjuerna spelades in och varade 20-83 min. Intervjuerna transkriberades ordagrant av den första författaren och dubbelkollades av den sista författaren. Erhåldes skriftligt samtycke från deltagarna. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Kvalitativ innehållsanalys.Utfördes i flera steg enligt Graneheim och Lundman.</p>	<p>Fyra kategorier framkom.</p> <p>Fluktuationer i acceptans och belastning. Fluktuationer i stöd och disparata behov. Fluktuationer i verklig närvaro och rädsla. Kamp för stöd kontra inte acceptera stöd.</p>
<p>Ozanne, A. Graneheim, U. Strang, S.</p> <p>Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.</p> <p>Sweden, 2013.</p>	<p>The aim of this study was to illuminate how people with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) create meaning despite the disease.</p>	<p><i>Urval</i> 14 patienter med diagnosen ALS, varav 7 kvinnor och 7 män i åldrarna 42-80, som samtliga vårdades på ett sjukhus i sydvästra Sverige, ingick i studien. Patienterna rekryterades via en tidigare studie som gjorts om välbefinnande.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer.</p>	<p><i>Genomförande</i> Deltagarna intervjuades individuellt av den första författaren, antingen hemma eller på sjukhuset. Intervjuerna spelades in och tog mellan 20-83 minuter. Författaren skrev även anteckningar som stöd för den muntliga konversationen. Studien var godkänd av etisk kommitté och samtliga deltagare fick både skriftlig och muntlig information, samt gav skriftligt medgivande att delta i studien.</p> <p><i>Analys</i> Analysmetod av Graneheim och Lundman användes i flera steg vid kvalitativ innehållsanalys av materialet.</p>	<p><i>Resultat</i></p> <p>Två huvudkategorier framkom.</p> <p>Upplevelser av ångest över liv och död Att finna mening trots sjukdomen</p> <p>Det framkom även elva underkategorier.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat
<p>Vitale, A. Genge, A.</p> <p>Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients.</p> <p>Canada, 2007.</p>	<p>The aim of this study was to explore the experience of hope in ALS patients.</p>	<p><i>Urval</i> 13 deltagare. 9 män och 4 kvinnor med ALS i åldrarna 35-73 år. Både fransk- och engelsktalande. Rekryterades via ALS klinik där en läkare bedömde passande patienter till studien. Patienter som bedömdes vara deprimerande exkluderades. Ssk kontakade därefter pat. och gav information om studien.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Semistrukturerade intervjuer samt olika mätinstrument för sjukdomen. Bl.a. lungkapacitet, och sjukdomens svårighetsgrad.</p>	<p><i>Genomförande</i> Intervjuerna genomfördes på ALS klinik. 11 deltagare intervjuades under ett tillfälle, och 2 deltagare under två tillfällen. Varade 45-60 min. Intervjuerna spelades in och erhöll samtycke från deltagarna. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Kvalitativ innehållsanalys. Materialet analyserades där olika teman hittades. Därefter grupperades teman och bildade kategorier och under kategorier.</p>	<p>Två kategorier framkom.</p> <p>Hoppet – främjades. Hoppet – hindrades.</p> <p>Sex underkategorier.</p>
<p>Whitehead, B. O'Brien, M. Jack, B. Mitchell, D.</p> <p>Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study.</p> <p>UK, 2011.</p>	<p>The aim of the study was to gain a greater understanding of the experiences of living with MND</p> <p>*Caregivers have been excluded due to the aim of this study.</p>	<p><i>Urval</i> 24 deltagare ingick i studien. 18 av dem hade ALS. Rekryterades genom en MND vård- och forskningscenter i nordvästra England. Specialistsjuksköterskor informerade patienter om studien och frågade om de var intresserade att delta. Därefter kontaktades de av forskningsgruppen.</p> <p><i>Datainsamlingsmetod</i> Kvalitativ och fenomenologisk datainsamlingsmetod användes för studien. Narrativa intervjuer utfördes.</p>	<p><i>Genomförande</i> Intervjuerna varade mellan 45 min-120 min. För deltagare med talsvårigheter skedde intervjuerna via e-post. Materialet transkriberades därefter. Godkänd av etisk kommitté.</p> <p><i>Analys</i> Tematisk analys. Det transkriberade materialet lästes därefter igenom ett antal gånger där initiala koder identifierades, sågs över och reviderades. Från dessa koder, konstruerades övergripande teman som ansågs fånga fenomenen.</p>	<p>5 kategorier framkom.</p> <p>Oro. Beslutsfattning i livets slutskede och vårdplanering i förskott. Tjänster i slutet av sin livslängd skede. Påverkan på vårdare. Eutanasi.</p>