



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **ATT LEVA MED AMYOTROFISK LATERALSKLEROS (ALS)**

**- En litteraturöversikt**

**Av Emilia Karlsson & Mathilda Gunnarsson**

---

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT/2016
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Andreas Fors

## Förord

Vi fick som förmån att ha Anneli Ozanne som handledare och vill framföra ett stort tack för all stöttning och vägledning genom vårt examensarbete. Anneli har även bidragit med goda kunskaper om sjukdomen ALS, vilket vi ser som användbart i vårt framtida sjuksköterskeyrke.

Titel:	Att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS)
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT/2016
Författare:	Emilia Karlsson & Mathilda Gunnarsson
Handledare	Anneli Ozanne
Examinator:	Andreas Fors
Nyckelord:	Amyotrofisk lateralskleros, lidande, hopp, känsla av sammanhang

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Den obotliga sjukdomen amyotrofisk lateralskleros (ALS) har ett progressivt sjukdomsförlopp där kroppens muskler förtvinar på grund av skada på hjärnans, hjärnstammens och ryggmärgens motorneuron, vilket leder till en försämrad muskelfunktion. För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa och stötta den drabbade på bästa sätt krävs kunskap om upplevelser av att leva med ALS och vilka känslor det kan medföra. **Syfte:** Att belysa personers upplevelser av att leva med ALS. **Metod:** En litteraturöversikt baserad på kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar som belyser personers upplevelser av att leva med ALS. **Resultat:** Lidande är en känsla som är påtaglig och beskrivande för hur personer med ALS upplever sin livssituation. Personerna upplever en enorm kontrollförlust och en känsla av att hela livet håller på att tas ifrån dem, utan att de kan göra något åt det. Betydelsefullt är att uppleva stöttning från både närstående och sjukvårdspersonal. **Slutsats:** När en person drabbas av en obotlig sjukdom som ALS är lidande den centrala känslan. Trots vetskapen om att livet snart kan ta slut upplever en del personer ändå hopp och finner mening i sin livssituation. Som sjuksköterska är det viktigt att personen ses i sitt sammanhang och att hänsyn tas till både det fysiska och psykiska lidandet.

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Motorneuronsjukdom .....	1
Orsak och diagnos .....	1
Incidens och prevalens.....	2
Amyotrofisk lateralskleros .....	2
Behandling.....	2
Centrala begrepp.....	3
Lidande .....	3
Hopp.....	3
Känsla av sammanhang.....	4
Problemformulering.....	4
Syfte .....	4
Metod .....	5
Ansats .....	5
Datainsamling.....	5
Urval.....	6
Urvalsprocessen .....	6
Artikelgranskning .....	6
Analys av data.....	7
Forskningsetiska överväganden .....	7
Resultat.....	7
Sjukdomslidande .....	8
Att uppleva fysiologiska förändringar .....	8
Att uppleva förlust av kontroll.....	8
Livslidande .....	9
Att uppleva rädsla, oro och ångest.....	9
Att uppleva existentiella funderingar.....	9
Vårdlidande .....	10
Att uppleva bristfällig omvårdnad .....	10
Hopp .....	10
Att främja hopp.....	10
Att förhindra hopp.....	10

Känsla av sammanhang .....	11
Att uppleva mening .....	11
Att uppleva hanterbarhet .....	11
Att uppleva begriplighet .....	12
Diskussion .....	12
Metoddiskussion .....	12
Resultatdiskussion .....	13
Lidande .....	14
Hopp .....	15
Känsla av sammanhang .....	15
Behov av fortsatt forskning .....	16
Implikationer för praxis .....	17
Slutsats .....	17
Referenslista .....	18
Bilagor .....	i
Bilaga 1 .....	i
Bilaga 2 .....	ii
Bilaga 3 .....	vii

# Inledning

Den obotliga sjukdomen amyotrofisk lateralskleros, vanligen förkortat ALS, är en allvarlig sjukdom med ett progressivt sjukdomsförlopp, där kroppens muskler förtvinas och funktionen i musklerna försämras på grund av skada i hjärnans, hjärnstammens och ryggmärgens motorneuroner. Symptom på sjukdomen kan bland annat yttra sig genom muskelsvaghet, spasticitet i extremiteter, eller genom bulbära symptom som dysfagi och dysartri (Socialstyrelsen, 2014).

När en person får diagnosen ALS kan det innebära förändringar och uppoffringar i både den berörda personens samt i de närståendes livssituation (Ozanne, 2015). Hur livet kan påverkas av sjukdomen och vilka känslor det kan medföra hos personen som insjuknat och hos de närstående mycket individuellt och därför krävs ett multiprofessionellt teamarbete som tillgodoser den specifika individen och familjens behov (Wijesekera & Leigh, 2009). För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa och stötta den sjuka och de närstående är det nödvändigt att ha kunskap om hur det är att leva med sjukdomen och vilka känslor det kan medföra (Socialstyrelsen, 2014).

## Bakgrund

### Motorneuronsjukdom

I kroppens centrala nervsystem finns motoriska nervceller som sänder impulser till kroppens skelettmuskelceller, vilket möjliggör en motorisk rörelse. När en person har drabbats av tillståndet motorneuronsjukdom (MNS) dör de motoriska nervcellerna i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen som sänder impulser till kroppens skelettmuskelceller. Om muskelcellerna blir ostimulerade förtvinar de tillslut och en viljestyrd rörelse kan inte längre utföras. Det finns olika typer av MNS där amyotrofisk lateralskleros (ALS) är vanligast (Socialstyrelsen, 2014) och kommer att fokuseras på i denna litteraturöversikt. Socialstyrelsen (2014) beskriver andra tillstånd av MNS, vilka är progressiv spinal muskelatrofi (PSMA), progressiv bulbär pares (PBP), pseudobulbär pares (PsBP) och primär lateral skleros (PLS), som är former vilka i ett senare sjukdomsförlopp vanligtvis utvecklas till ALS (ibid).

### Orsak och diagnos

Enligt Socialstyrelsen (2014) är orsaken till att insjukna i ALS fortfarande okänd, men det diskuteras att en person som har flera mutationer i sina gener kan utveckla sjukdomen. Wijesekera et al. (2009) skriver att ett samband kan ses med genetiska faktorer, dock är det endast 5 % av de som insjuknar som har sjukdomen i släkten. Andra riskfaktorer som Socialstyrelsen (2014) tar upp är rökning, smal kroppsbyggnad, ålder mellan 45-75 år samt manligt kön. Eftersom muskelförsvagning och muskelförtvinning kan vara symptom på flera sjukdomstillstånd kan diagnosen ALS vara svår att ställa. Vid utredning av sjukdomen läggs vikt vid kliniska symptom och tecken samt vid neurofysiologiska undersökningar där funktion av övre och nedre motorneuron kontrolleras. Vid diagnosställande ingår även bland annat analys av gener, blod och likvor (ibid).

## Incidens och prevalens

De olika formerna av ALS finns runt om i hela världen och i studier från Kanada, Italien och England har forskare märkt en ökning av antalet insjuknande individer under de senaste 30 åren. Internationellt beräknas det att två till fyra personer per 100 000 drabbas varje år av ALS och fler män än kvinnor insjuknar. I Sverige finns det idag 600-700 personer som lever med sjukdomen och cirka 200 personer drabbas varje år (Socialstyrelsen, 2014). Enligt Wijesikera et al. (2009) är den genomsnittliga överlevnadstiden från det att personen fått bulbära symptom två till tre år och vid extremitetsymptom tre till fem år. Wijesikera et al. (2009) redogör också för andra studier som visar att av de personer som drabbas av ALS överlever 48 % i tre år, 24 % överlever i fem år och knappt 4 % lever över tio år.

## Amyotrofisk lateralskleros

Forskaren Jean-Martin Charcot konstaterade år 1869 att ALS beror på funktionsnedsättning i nervceller som leder till muskelförsvagning. ALS, även kallad Lou Gherig's disease efter den berömda basebollspelaren som avled av sjukdomen (Shaw, 2010), utmärker sig hos de flesta personer genom att försämring sker parallellt i de övre och nedre motorneuronen, vilket kallas klassisk amyotrofisk lateralskleros. De övre motorneuronen lokaliserar i hjärnans motorcortex i frontalloben vilka aktiverar de nedre motorneuronen i hjärnstammen och ryggmärgen (Socialstyrelsen, 2014). Signaler sänds sedan till perifera nerver vilka därefter aktiverar muskelfiber (Shaw, 2010) som reglerar viljestyrda rörelser (Socialstyrelsen, 2014).

Enligt Socialstyrelsen (2014) finns det olika former av ALS och därför varierar sjukdomsförlopp samt symptomtyttring. Symptomen kan komma smygande med tilltagande svaghet i exempelvis extremiteter för att sedan spridas till kroppens övriga skelettmuskler. Socialstyrelsen (2014) menar att muskelsvaghet och förtvinning i händer, armar och ben kan yttra sig och enligt Shaw (2010) kan det leda till svårigheter att greppa med händerna, svårt att gå, samt ge problem med att sköta sin ADL. Socialstyrelsen (2014) redogör även att ALS kan orsaka muskelförtvinning i munnen samt i halsen vilket Wijesikera et al. (2009) beskriver utvecklas till tal-och sväljsvårigheter (dysartri och dysfagi), så kallade bulbära symptom.

Gemensamt för alla former av ALS är att diafragman, som reglerar respirationen försvagas (Lyall & Gelinas, 2010). Symptom yttrar sig då genom gradvis försämrad nattsömn, trötthet och orkeslöshet (Socialstyrelsen, 2014), vilket tillslut ger en känsla av dyspné och ortopné (Lyall & Gelinas, 2010). Dyspné och ortopné beror inte på syrebrist, utan istället förorsakas det av att koldioxidhalten ansamlas i kroppen, då respirationen inte fungerar ordentligt (Socialstyrelsen, 2014). Det finns en stor rädsla hos personerna att de ska kvävas (Wijesikera et al., 2009), dock orsakar koldioxidnarkosen istället sänkt medvetande, vilket gör att de flesta avlider stillsamt (Socialstyrelsen, 2014).

## Behandling

Det finns inte någon kurativ behandling mot ALS, därför är det viktigt med palliativ symptomlindring samt omvårdnad i form av stöttning till både den sjuka och närstående. Stöd i form av ALS-team finns tillgängligt på en del sjukhus där medicinska-, psykologiska-, sociala-och tekniska insatser kan erbjudas (Socialstyrelsen, 2014).

Läkemedel och andra hjälpmedel kan vara behjälpliga för att bromsa sjukdomsförloppet samt för att lindra symptom. Bromsmedicinen Riluzol har funnits i Sverige sedan slutet på 1900-

talet och bidrar till långsammare sjukdomsutveckling. Övrig behandling kan exempelvis vara fysioterapeutisk behandling som träning i varmvattenbassäng, kryoterapi (nedkylning) för muskelavslappning, operation av PEG vid sväljsvårigheter samt andningsövningar och andningshjälpmedel som kan underlätta vid andningssvårigheter (Socialstyrelsen, 2014).

## Centrala begrepp

### **Lidande**

Lidandet är en naturlig del i människans liv och vanligtvis förknippas lidandet med något negativt som sjukdom och smärta. När någon lider innebär det ur en negativ dimension att människan strider mot något som angripit den, att personen pinas och måste utstå något jobbigt och smärtsamt. Lidandet innebär allt som oftast strid, men ur ett positivt perspektiv medför kampen lycka och lust. När människan lider kan det ses som att den krigar mellan det som gör gott och det som gör ont. Vad som orsakar lidande och hur lidandet visar sig är individuellt. Känslan av lidande är ofta svår att definiera och visar sig därför vanligtvis som oro, ångslan, ångest eller smärta. Lidande uppstår inte enbart på grund av sjukdom och smärta utan känsla av ensamhet, att inte inkluderas bland vänner och familj, att känna sig ovälkommen samt att inte kunna älska och bli älskad är också komponenter som kan orsaka lidande (Eriksson, 1994). Casell (1996) beskriver att människans självbestämmande och integritet är viktigt för att minska upplevelsen av lidandet. Eriksson (1994) skriver att om människan upplever lidandet som outhärdligt kan det påverka upplevelsen av hälsa.

Sjuksköterskan kan i vården möta tre dimensioner av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. *Sjukdomslidande* är den form av lidande som orsakats av sjukdom och behandling. Vid sjukdomslidande ses vanligtvis det fysiska lidandet och smärtan som sjukdomen orsakat, men sjukdomslidande kan också innebära psykiskt lidande. Det psykiska lidandet uppkommer oftast på grund av känslor som uppstår i relation till sin sjukdom eller behandling. Samhället, sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan ha attityder som framkallar känslor av skam och förnedring. *Livslidande* är en dimension av lidande som beskriver det lidande som relateras till människans existens. Att vara patient i vården tillsammans med sjukdom och upplevd ohälsa är delar som alla tillsammans bidrar till livslidande. *Vårdlidande* innebär sammanfattningsvis att människan utsatts för kränkning från vårdpersonalen, att vårdpersonalen utövar makt, att vårdpersonalen bestraffar personen eller att personen inte får vård den behöver (Eriksson, 1994).

Lindra lidande innebär enligt Arman och Rehnsfeldt (2006) inte detsamma som att eliminera lidande. För att som sjuksköterska kunna lindra lidande måste sjuksköterskan se lidandet hos patienten samt stötta personen. Det är vanligt att den lidande människan döljer sitt lidande och det är då viktigt att som sjuksköterska våga möta de känslor som istället uttrycks. Vanligtvis handlar dessa känslor om ångslan, rädsla, uppgivenhet, oro och existentiella funderingar (ibid). Sjöström och Skärsäter (2014) och Casell (1996) belyser vikten av att sjuksköterskan värnar om och strävar efter patientens upplevelse av trygghet i mötet med den lidande människan.

### **Hopp**

För att lindra lidande är känslan av hopp tillsammans med kärlek och tro betydande. Hoppet kan även hjälpa människan att acceptera och ta sig an lidandet (Eriksson, 1994). Hopp är en känsla som konstant infinner sig hos människan, men som blir mer påtaglig i en utsatt situation och när livets omständigheter upplevs som svåra. Känslan av hopp är lättare att



relatera till i de situationer människan upplever hopplöshet. Att känna hopp hjälper människan att klara sig igenom situationer i livet som är påfrestande och besvärliga. Upplevelsen av hopp är en känsla som konstant påverkar upplevelsen av hälsa och välbefinnande (Parse, 1999). Hos människor som är friska kan hopp innebära att kunna uppnå önskemål i livet och att kunna uppfylla drömmar (Benzein, Saveman & Norberg, 2000). När människor drabbats av sjukdom förändras synen på hopp och kan istället innebära önskan om att bli frisk samt att leva ett så normalt liv som möjligt (Benzein, 2012).

Enligt Willman (1999) kan känslan av hopp stärkas av familjemedlemmar och närstående som exempelvis makar, vänner, barn och barnbarn. Eriksson (1994) redogör för att hopp även kan främjas genom att få hjälp av andra personer samt att själv kunna hjälpa de som behöver. Hinds (1984) menar att individen själv kan välja hur den vill se på situationen den befinner sig i och därmed påverka känslan av välbefinnande och hopp.

### **Känsla av sammanhang**

Känsla av sammanhang (KASAM) är ett kognitivt begrepp som består av tre komponenter; meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet. KASAM är grundläggande för människans upplevelse av att befinna sig i ett sammanhang och därmed uppleva hälsa. Upplevelsen av mening är den viktigaste komponenten till KASAM och speglar i vilken grad en person känner motivation och engagemang i sin livssituation. Med hanterbarhet menas upplevelsen av att kunna hantera situationer som uppstår samt livssituationen som en person befinner sig i. Att uppleva begriplighet innebär att personen förstår olika händelser som sker i livet och när en person upplever situationen som begriplig leder det till förväntningar, som kan komma ske i framtiden (Antonovsky, 2005).

## **Problemformulering**

Dagens moderna omvårdnadsarbete strävar efter ett salutogent omvårdnadsperspektiv där ett holistiskt synsätt ska beaktas. När människan ses som en helhet relateras hälsan till hela individen och hänsyn tas till personens upplevelser och känsla av välbefinnande. Människans känsla av mening och upplevelse av sammanhang är också betydande för upplevelsen av hälsa (Medin & Alexandersson, 2000).

Vid besked om ALS och under hela sjukdomsförloppet kan de personer som drabbas av sjukdomen vara i behov av stöd, såväl fysiskt som psykiskt och emotionellt (Socialstyrelsen, 2014). En del personer som får besked om ALS upplever att de blir lämnade själva utan stöttning från vårdpersonal, troligen på grund av att vårdpersonalen inte har tillräckligt med kunskap om sjukdomen (Hughes et al., 2005; Sebring & Mogliua, 1987). Hughes et al. (2005) redogör att somliga personer upplever att vårdpersonal har dålig förståelse för hur sjukdomen påverkar personernas liv. Väsentligt för personer med ALS är att vårdpersonal besitter god förståelse för hur det är att leva med sjukdomen samt upplever stöttning från omgivningen (ibid). Tänkbart är därför att om sjuksköterskan ska kunna ge bästa möjliga stöd till personerna i situationen de befinner sig i, kan det anses vara av stor betydelse att ha goda kunskaper om upplevelser av att leva med ALS.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa personers upplevelser av att leva med amyotrofisk lateralskleros (ALS).

# Metod

## Ansats

Litteraturoversikt tillämpades som vald metod, vilket Rosén (2013) påstår är fördelaktigt när en bild över det aktuella forskningsläget ska klargöras och ligga till grund för möjligheten till evidensbaserad omvårdnad. Enligt Friberg (2006) kan en litteraturoversikt med fördel också generera kunskap om hur omvårdnadsarbete kan utföras. Rosén (2013) skriver att en litteraturoversikt grundas på en utvärderingsmetod av vetenskaplig litteratur där sökning av lämplig litteratur, urval och granskning görs på ett systematiskt sätt.

## Datainsamling

För att finna relevanta artiklar för litteraturoversiktens syfte och problemformulering söktes i databaserna Cinahl och PubMed/Medline. I Cinahl påträffas material som framförallt berör omvårdnad och PubMed innefattar material som berör både omvårdnad och medicin (Karlsson, 2013). Eftersom denna litteraturstudie baserades på upplevelser var Cinahl en databas som berörde studiens syfte och problemformulering mest. Därför tillhandahölls majoriteten av de valda artiklarna från Cinahl.

För att införskaffa relevanta sökord för sökningen och träffar som svarade på litteraturoversiktens syfte användes först olika ämnesordlistor för att finna ämnesord tillämpliga i databaserna. Friberg (2006) skriver att det är ett möjligt tillvägagångssätt för att finna lämpliga sökord för den specifika databasen sökningen ska göras i. För att få fram användbara sökord till sökningen i databasen Cinahl användes ämnesordlistan Cinahl-headings och i PubMed användes ämnesordlistan Svensk MeSH.

Efter sökning i Cinahl med Cinahl-headings och i PubMed med MeSH-termer, reviderades sökningarna och gjordes med samma sökord utan Cinahl-headings eller MeSH-termer, för att få en bredare sökning och för att inte förlora artiklar som eventuellt kunde vara relevanta för frågeställningen. Ett krav på samtliga artiklar som påträffades i databaserna var att de skulle vara skrivna på engelska, därför utfördes en begräsning av språket innan sökningen. Begräsning av årtal ansågs inte nödvändigt.

Vid sökning i Cinahl användes sökord som *Motor Neuron Disease AND Coping* och *Amyotrophic Lateral Sclerosis AND Coping*, vilket resulterade i relevanta träffar och artiklar för litteraturoversiktens syfte. Sökningarna i Cinahl är alla begränsade så att artiklarna som framkom i sökresultatet är Peer-reviewed (*bilaga nr 1*).

I databasen PubMed användes sökorden *Nursing Care*, *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, och *Experience\** utan MeSH-termer, vilket resulterade i många artiklar med relevanta abstract. Samma sökord användes även med MeSH-termer, förutom ordet *Experience* som inte ingår i ämnesordlistan, vilket resulterade i färre och irrelevanta träffar (*bilaga nr 1*). Trunkering användes på sökordet *experience* för att inkludera ordets alla möjliga ändelser, vilket Friberg (2006) menar är ett tillvägagångssätt att använda för att få ordets alla grammatiska former inkluderade i sökningen.

*Nursing Care*, *Motor neuron disease*, och *Experience\** användes som sökord i båda databaserna utan resultat. *Coherence*, *Sense of coherence* och *Manageability* var också ord som prövades i de båda databaserna tillsammans med *Amyotrophic lateral sclerosis* eller *Motor*

*neuron disease*. Sökningarna resulterade i irrelevanta träffar eller gav artiklar som redan redovisats i tidigare sökningar. Därför presenteras dessa sökningar inte i söktabellerna.

Artiklar som svarade för litteraturöversiktens syfte påträffades flertalet gånger i olika sökningar och i de båda databaserna, dock presenteras varje artikel endast en gång i söktabellerna. Artiklarna Bolmsjö (2001) och Foley, O'Mahony och Hardiman (2007) införskaffades under datainsamlingsprocessen vilka erhöles från ett tidigare förberedande arbete och användes då de ansågs svara på litteraturöversiktens syfte. Artikeln av Hogden, Greenfield, Nugus, Kiernan (2012) erhöles från A. Ozanne (personlig kommunikation, 30 mars 2016).

## Urval

### Urvalsprocessen

Urvalsprocessen påbörjades genom att läsa alla rubriker som framkom av sökningarna i databaserna, varpå en sortering gjordes av rubriker som ansågs relevanta för litteraturöversiktens syfte. När rubrikerna studerades undersöktes också om artiklarna var review-artiklar eller originalartiklar. De artiklar som var review-artiklar skildes från originalartiklarna för att eventuellt användas i litteraturöversiktens bakgrund.

Utifrån relevanta rubriker granskades abstrakten och de abstrakt som inte ansågs relevanta för studiens syfte sorterades bort. När granskning av abstrakten var klar undersöktes om de kvarstående artiklarna fanns tillgängliga i fulltext. Ett kriterium för samtliga artiklar var att de skulle finnas tillgängliga att ladda ned i fulltext från Göteborgs Universitets Bibliotek eller förekomma i fulltext i Göteborgs Universitetsbiblioteks förråd med tryckta tidskrifter.

För bedömning om artiklarna var väsentliga för litteraturöversiktens syfte granskades artiklarna i fulltext efter inklusions- och exklusionskriterier. Några exkluderades på grund av att de inte uppfyllde kravet med tillräckligt beskrivna upplevelser av ALS. Andra artiklar exkluderades på grund av att de mestadels innehöll citat, vilket var irrelevant att använda som resultat i litteraturöversikten. En del artiklar exkluderades då de endast beskrev anhörigas upplevelse av att ha en närstående som är sjuk i ALS. Efter urvalsprocessen erhöles elva resultatartiklar varav åtta stycken var kvalitativa studier, två var kvantitativa studier och en hade mixad design. När en studie handlar om beskrivna erfarenheter är det enligt Henricson och Billhult (2013) viktigt att de som har erfarenheter av ämnet bör stå i fokus i studien. Medvetet inkluderades därför bland annat artiklar där personer med ALS intervjuats och har kunnat berätta om sina upplevelser.

### Artikelgranskning

Enligt Rosén (2013) ska en artikelgranskning vara stöd i bedömningen av kvalitén på en studie och därför användes till denna litteraturöversikt en granskningsmall från Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) där "ja-", "nej-" och "vet ej"-frågor besvarades (*bilaga nr 3*). Samtliga artiklar granskades av båda författarna till litteraturöversikten. En bedömning gjordes av varje enskild artikel utifrån granskningsprotokollet där antalet "ja", "nej" och "vet ej" sammanställdes. Därefter delades artiklarna in i kategorierna hög- medel- och låg kvalitet där antalet "ja"-svar avgjorde om artikelns kvalitet var hög. Samtliga artiklar hade ett till tre "vet ej"-eller "nej"-svar, dock var majoriteten "ja"-svar och därför bedömdes enligt författarna till litteraturöversikten att alla artiklarna var av hög kvalitet.

## **Analys av data**

Studiens dataanalys följde Fribergs (2006) förslag om att olika steg kan vara behjälpliga genom analysen. Författaren menar att materialgenomgång samt att ta reda på likheter och skillnader i de olika studierna underlättar dataanalysen. Först lästes materialet igenom ett flertal gånger av författarna till litteraturöversikten för att förstå helheten samt för att kontrollera att artiklarnas resultat verkligen svarade till syftet. Därefter söktes efter vad som skiljde artiklarna åt samt vilka likheter som presenterades i syfte, metod och resultat. De analyserade artiklarna sammanställdes i en översiktstabell (*bilaga nr 2*). Enligt Friberg (2006) kan sammanställning av resultatet genomföras med hjälp av olika teman för att hjälpa läsaren att förstå presenterad data. I denna litteraturöversikt utformades dessutom olika subteman genom induktiv analys, vilket enligt Henricson och Billhult (2012) betyder att personers upplevda erfarenheter är utgångspunkt och där det framkomna resultatet kan användas som kunskap. De olika subteman som framkom ansågs svara an på de begrepp som användes i litteraturöversiktens bakgrund. Därför användes därefter de olika begreppen deduktivt för att utforma olika teman till litteraturöversikten. Henricsons och Billhults (2012) förklaring av deduktiv ansats innebär att teorier eller modeller används som utgångspunkt vid planering av en studie och följer med under hela studiens process. Induktiv ansats användes för samtliga subteman förutom för de subteman som framkom under KASAM, där deduktiv ansats användes genom hela processen. Allt resultat som beskrev upplevelser av ALS sammanställdes från de vetenskapliga artiklarna och utarbetades sedan till fem olika teman och tio subteman, vilka kommer att sammanfatta resultatet i denna litteraturöversikt.

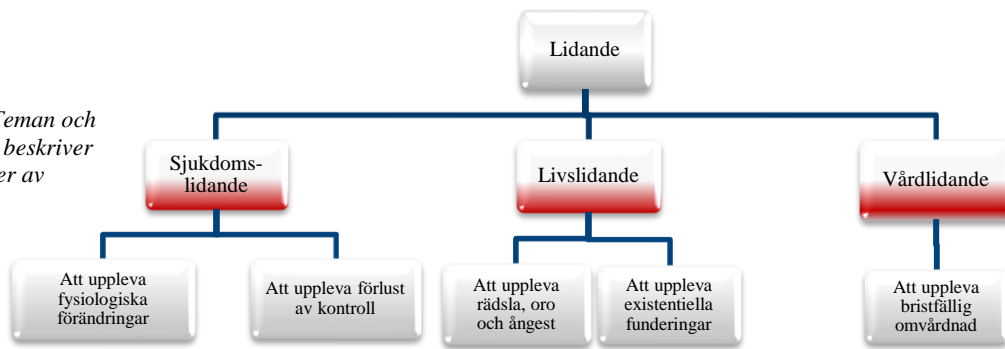
## **Forskningsetiska överväganden**

För att ett arbete ska vara vetenskapligt ska det generera kunskap och möjligheter till att bidra med förbättring och utveckling för individer och samhället. För att kunna bidra med kunskap behövs människor som resurs vilket gör att de kan utsättas för olika risker. Därför är det viktigt att ta hänsyn till etiska principer som värnar om individers lika värde, integritet och självbestämmande (Kjellström, 2013). Enligt lagen om människovärdesprincipen ska alla människor, oberoende individuella egenskaper och funktioner i samhället, ha samma rätt och lika värde (SOU 1996/97:14). Lagen har de granskade vetenskapliga artiklarna respekterat då de tagit hänsyn till individen genom att fråga om de vill medverka i studien. Dessutom har författarna i artiklarna också beaktat de etiska principerna genom att om personen med ALS inte kunnat förmedla sig genom tal, har bilder använts eller också har närstående eller vårdpersonal tillfrågats att vara med på intervjun som uppbackning. Författarna till de olika artiklarna har på så vis försökt skapa förutsättningar för deltagarna att på bästa sätt kunna förmedla sina tankar om upplevelser samt för att undvika missuppfattningar. Tio av de elva resultatartiklarna i litteraturöversikten är även kontrollerade av en etisk kommitté, dessutom har författarna till samtliga artiklar fört resonemang kring etiskt förhållningssätt.

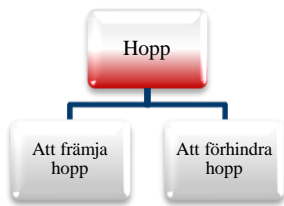
## **Resultat**

Litteraturundersökningen resulterade i flera olika upplevelser hos personer med ALS, vilka presenteras i tre figurer och i text nedan. Lidande kan förekomma i tre former och presenteras därför som olika teman under begreppet lidande. Övriga teman som presenteras i resultatet är hopp och känsla av sammanhang.

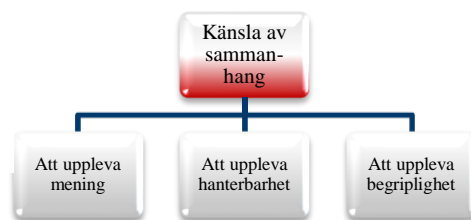
Figur 1. Teman och subteman beskriver upplevelser av lidande



Figur 2. Tema och subteman beskriver upplevelser av hopp



Figur 3. Tema och subteman beskriver upplevelser av KASAM



## Sjukdomslidande

### Att uppleva fysiologiska förändringar

Personer med ALS märker tydligt när kroppen sakta försvagas, ett exempel är när finmotoriken försämras. Dagligen påminns de om saker de inte längre kan göra, vilket kan påverka deras självständighet (King, Duke, & O'Connor, 2009). Bulbära symptom som sluddrigt tal kan leda till att personer undviker att kommunicera med andra människor (Olsson Ozanne, Granheim, Persson & Strang, 2011). Panik kan även infinna sig på grund av andningssvårigheter som sjukdomen orsakar (Ozanne, Granheim & Strang, 2013). För vissa är även smärta ett symptom som yttrar sig samt är ihållande under hela sjukdomsförloppet. Smärtan är närvarande i framför allt rygg, nacke och leder i form av artros och upplevs ofta som outhärdlig, genomträngande, brännande samt som bedrövlig och eländig (Stephens, Lehman, Raheja, Yang, Walsh, McArthur & Simmons, 2015). För personer med ALS är det av betydelse att få vara smärtfria för att uppleva mindre rädsla och vara lugnare inför döden (Bolmsjö, 2001).

### Att uppleva förlust av kontroll

Personer med ALS kan uppleva förlust av kontroll och att hela livet sakta tas ifrån dem. På grund av de förändringar som sjukdomen orsakar kämpar de med känslomässiga upplevelser som förlust och vemod. Trots detta inser många att de måste acceptera sin situation (Foley et al., 2009). Sjukdomen kan medföra upplevelse av att vara tillfångatagen och fast i sin egen kropp på grund av vetskapen om den succesivt förändrade fysiska förmågan (Ozanne et al., 2013). Frustration kan sprida sig över att inte längre kunna utföra enkla saker som alltid varit självklara (King et al., 2009; Olsson Ozanne et al., 2011), som exempelvis att tömma diskmaskinen, hänga upp tvätt eller duscha sin egen kropp (King et al., 2009). Att vistas bland människor med sin rullstol eller att ha sluddrigt tal är faktorer som kan orsaka att de hellre stannar hemma för att inte behöva skämmas över sina funktionshinder, därför kan de fysiologiska förändringarna i kroppen hindra personer att medverka i sociala sammanhang

som exempelvis restaurangbesök. Trots att en del kan acceptera sin sjukdomssituation försvinner inte tankarna om att sjukdomen finns där och ängslan över att förlora kontrollen helt och bli ett kolli, eller att behöva bli beroende av andras hjälp kan erfaras (ibid).

## Livslidande

### **Att uppleva rädsla, oro och ångest**

Det finns olika rädslor som personer med ALS kämpar med under sin sjukdomstid (Bolmsjö, 2001), vilket kan påverka livssituationen negativt (Ozanne et al., 2013). Personer med ALS kan uppleva att de lever i ett tyst lidande, där somliga inte vet om de hellre önskar att dö än leva och vice versa (Brown och Addington-Hall, 2008). För den drabbade är det oftast inte vetskapen om att personen kommer att dö som är mest skrämmande och orsakar lidande, utan det är den sista tiden fram till döden som bidrar till upplevelsen av rädsla. Personer som drabbats av sjukdomen kan bli beroende av exempelvis en familjemedlem eller livskamrat, på grund av oförmåga att ta hand om sig själv. De kan uppleva sig vara i så stort behov av sin närstående att rädsla över att leva längre än sin livskamrat kan infinna sig (Ozanne et al., 2013).

Personer med ALS kan även uppleva känsla av oro och ångest (Ozanne et al., 2013). De kan tvingas genomgå en process med olika förändringar i sina liv (King et al., 2009), vilket gör att de flesta lever med rädsla över att inte veta vad som kommer att gå förlorat näst i livet (King et al., 2009; Ozanne et al., 2013). Det kan upplevas besvärligt och påfrestande för personen att inte veta hur sjukdomsförloppet kommer att yttra sig. Känsla av ångest kan uttryckas över att inte veta hur lång tid personen har kvar att leva och hur mycket lidande som eventuellt kommer att behöva upplevas (Ozanne et al., 2013)

Tankar på att i framtiden vara tvungen att lämna människor som är betydande för individen kan upplevas både förödande och hemskt (Brown et al., 2008). Rädsla kan även erfaras över att eventuellt överföra genetiska anlag av sjukdomen till sina barn (Bolmsjö, 2001). Till följd av rädslorna är det möjligt att förnekelse av verkligheten görs (Brown et al., 2008).

### **Att uppleva existentiella funderingar**

Upplevelser av existentiell ensamhet kan ibland förekomma hos familjer där familjemedlemmarna anser det svårt att kommunicera med varandra kring livsfrågor. Om personen som får sjukdomen har varit en person som tidigare stöttat sin familj genom livet, kan det erfaras som svårt att prata om existentiella funderingar och tankar med familjen. Dåligt samvete kan även infinna sig, och beror ofta på att personen med ALS upplever sig vara skälet till familjens och de närståendes lidande. Somliga personer som får sjukdomen ALS får ett förändrat religiöst tankesätt, där den religiösa tron ibland försvinner. Funderingar kring varför just den enskilda individen insjuknat och om den gjort något tidigare i livet som gör att den förtjänar sjukdomen kan erfaras. Upplevelse av orättvisa kan finnas när personer upplever att de skött sig genom livet och inte gjort något dumt, vilket kan försvåra för personerna att acceptera sjukdomen (Ozanne et al., 2013). Om de som drabbas av ALS får samtala om tankar kring vad som kan hända efter döden kan det upplevas som positivt för dem (Vitale och Genge, 2007).

## Vårdlidande

### **Att uppleva bristfällig omvårdnad**

För att undvika lidande anser personer med ALS att stöttning från sjukvården är viktigt. Okunskap och bristande förståelse från sjukvården angående sjukdomens påverkan på livssituationen kan leda till att de undviker att söka hjälp. Det kan bidra till att förtroendet för sjukvården påverkas negativt. Upplevelse av skuld och skam över sjukdomen kan också hindra dem från att söka och vilja ta emot hjälp. På grund av bristande förtroende för vårdpersonal resulterar det i att de söker information på egen hand (Olsson Ozanne et al., 2011). Det finns önskan om att få bibehålla sin identitet och ses som en människa och inte som en sjukdom, därför värdesätter de sin autonomi och sitt självbestämmande högt (Foley et al., 2009). För att undvika lidande är det viktigt för personer som lever med ALS att bli respekterade (Foley et al., 2009; Olsson Ozanne et al., 2011), men även att bli sedda och få ha betydelse (Foley et al., 2009).

## Hopp

### **Att främja hopp**

Det finns olika faktorer som kan påverka upplevelsen av hopp både positivt och negativt. Faktorer som påverkar upplevelsen av hopp positivt kan vara att personen med ALS upplever sig vara betydande för andra, som till exempel för make/maka, barn och vänner, men också att få stöttning av dem. Att se möjligheter och tillgångar istället för hinder och förluster påverkar också upplevelsen av hopp positivt. En del hoppas att sjukdomsförloppet ska gå långsamt eller avstannar. Tankar på framtiden kan också främja hopp, där både långsiktiga och kortsiktiga mål i vardagen kan vara till hjälp (Vitale et al., 2007).

Känslan av hopp kan påverkas av hur personer själva väljer att se på och förhålla sig till den aktuella livssituationen och att hoppet är något som de har inuti sig. Andra har en religiös syn på hoppet och påstår att det kommer från Gud eller högre makter (Vitale et al., 2007). En del personer upplever att deras tro kan hjälpa dem igenom sjukdomen (Foley et al., 2009). Det finns också personer med ALS som anser att hoppet delvis grundar sig i tacksamhet och uppskattning av livet, istället för missnöje över vad som eventuellt händer i framtiden (Foley et al., 2009; Vitale et al., 2007). Framgångsrikt för infinnandet av hopp är att göra något bra av varje dag (Vitale et al., 2007).

En del personer försöker ta alla möjliga chanser som kan vara bidragande till att överleva sjukdomen (Brown et al., 2008). Känslan av hopp kan också stärkas genom önskan om att en felaktig diagnos har ställts eller genom att läkemedel mot sjukdomen plötsligt ska upptäckas (Vitale et al., 2007).

### **Att förhindra hopp**

Att leva med ALS upplevs ofta som att de utför en ständig kamp mot döden och som en känslomässig berg- och dalbana, där ena stunden kan vara hoppfull och nästa stund vara fylld av förtvivlan (Brown et al., 2008). Faktorer som kan förhindra hopp kan vara tanken på att i framtiden inte vara självständig, inte kunna göra saker på egen hand eller kunna prata med personer som de älskar. När personer med ALS upptäcker en oförmåga att utföra något, motverkar det också känslan av hopp och det samma gäller när de ser tillbaka på livet och identifierar vad de gått miste om (Vitale et al., 2007). Känsla av hopplöshet kan också infinna

sig hos människor med ALS på grund av att kurativ behandling är obefintlig (Ozanne et al., 2013).

## Känsla av sammanhang

### **Att uppleva mening**

Det är av stor betydelse för personer med ALS att ha ett eget liv och känna sig självständig för att finna meningsfullhet (Ozanne et al., 2013). Närstående har även stor betydelse (Foley et al., 2009) och upplevs som positiva faktorer i livet trots sjukdom (Young och McNicoll, 1998). De närstående kan för somliga göra att den drabbade fortfarande kan njuta av livet och uppskatta det den har (King et al., 2009). Närstående hjälper individen att finna styrka samt att uppleva glädje (Ozanne et al., 2013) och barn och barnbarn kan bidra med extra energi och mening i livet (Bolmsjö, 2001; Olsson Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013). De uppskattar även att få stötta dem genom såväl framgång som motgång. För personer med ALS är närstående mycket betydelsefulla för både praktiskt och emotionellt stöd och är det viktigaste att fokusera på i livet (Young et al., 1998).

Bidragande till upplevelsen av mening är för personer med ALS att få fylla en funktion samt att ha en roll i sitt sammanhang. Att kunna hjälpa andra med något samt att få hjälp från andra är värdefullt för upplevelsen. Detta resulterar således i att personen känner sig behövd (Ozanne et al., 2013). Medan vissa kämpar med negativa tankar så reagerar andra med att se det som ett tillfälle till utmaning. En person med ALS berättar att hon är involverad i samhällsproblem som att förbättra rättigheterna i samhället för personer med funktionshinder. En annan person med ALS berättar att han sätter upp nya mål i livet att uppnå, för att upprätthålla entusiasm i livet (King et al., 2009).

### **Att uppleva hanterbarhet**

För att anpassa sig till de förändringar som sker i livssituationen vid ALS använder sig en del personer av olika strategier för att hantera vardagen. Det kan vara aktiva strategier som att exempelvis börja använda sina hjälpmedel men även passiva strategier som att medvetet försöka acceptera sin livssituation. Vilken strategi som passar bäst för varje enskild person är individuellt och många hittar egna strategier som hjälper dem genom vardagen (King et al., 2009). Bland personer som fått diagnosen ALS är de vanligaste strategierna att få känna sig oberoende och klara sig på egen hand, men också att få stöttning när behovet finns av såväl närstående (Jakobsson Larsson, Nordin, Askmark & Nygren, 2014) som vårdpersonal (Ozanne et al., 2011).

Exempel på andra sätt att hantera situationen hos personer med ALS är sysselsättning, att fokusera på det friska (Olsson Ozanne et al., 2011) samt att kämpa vidare och leva så normalt som möjligt (Foley et al., 2009; Olsson Ozanne et al., 2011). Ytterligare användbara strategier för att hantera vardagen är att acceptera situationen och att ha ett tankesätt som innebär att det inte går att påverka det som händer, utan istället acceptera det, samt att söka efter och utnyttja alternativa behandlingsmetoder (Jakobsson Larsson et al., 2014). Sjukdomen kan också medbringa ett annat perspektiv på livet där personerna försöker se det som är positivt och viktigt i deras liv och att fokus läggs på att försöka se det möjliga istället för det omöjliga i tillvaron (Brown et al., 2008; Ozanne et al., 2013). Tro och religiositet kan också användas som strategi för att hantera situationen, men är inte så vanligt förekommande bland personer som nyligen diagnostiserats med ALS (Jakobsson Larsson et al., 2014).



Att leva i nuet och ta en dag i taget är också ett sätt för personer med ALS att hantera vardagen och blir extra påtagligt när en person drabbas av en obotlig sjukdom som ALS (Olsson Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013; Young et al., 1998) och tankar på framtiden kan för somliga försvåra förmågan att hantera sjukdomen (Olsson Ozanne et al., 2011). Grad av funktionshinder kan också påverka förmågan av att hantera sjukdomen, där hanterbarheten ökar hos de med god fysisk förmåga jämfört med dem med större funktionshinder. Det finns också ett samband mellan förmågan att hantera sjukdomen och grad av depression, där de personer som upplever det lättare att hantera sjukdomen har bättre psykisk hälsa (Jakobsson Larsson et al., 2014).

### **Att uppleva begriplighet**

När personer får diagnosen ALS kan det till en början leda till en chockartad reaktion, men när de väl kommer underfund med innebörden av sjukdomen underlättar det för dem att emotionellt begripa och acceptera sin situation (Hogden et al., 2012). Vid en sådan sjukdomssituation tvingas den sjuke personen och dennes familj inse att personen succesivt kommer förlora sin fysiska funktionsförmåga och bli beroende av andra samt finna sig i att personen förmodligen relativt snart kommer att dö (Olsson Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

För att inte gå miste om artiklar som kunde svara på litteraturöversiktens syfte, användes samma sökord i de båda databaserna Cinahl och PubMed. Det ansågs vara en fördel att använda samma sökord eftersom ett brett antal artiklar upptäcktes. En jämförelse utfördes mellan vilka artiklar som påträffades med och utan ämnesord från Cinahl-headings och MeSH-termer. Då det både försvann men även tillkom artiklar, ansågs det vara en fördel att göra sökning både med och utan ämnesord.

Årtalsbegränsning ansågs inte nödvändigt eftersom upplevelse av att leva med ALS inte är så undersökt, vilket gjorde att sökningarna inte resulterade i så många träffar och vid årtalsbegränsning hade troligtvis antalet artiklar blivit än färre. Litteraturöversikten blev begränsad till elva resultatartiklar vilka alla svarar an på litteraturöversiktens syfte. Då fokus ligger på att beskriva upplevelser av ALS, är majoriteten av de valda artiklarna kvalitativa studier. Det inkluderades även tre artiklar med kvantitativa metoder på grund av att de ansågs relevanta. Resultaten från de olika metoderna stärker varandra, på grund av att de kvantitativa studierna är utförda på en större population men visar ändå liknande resultat som de kvalitativa studierna. Det kan ses som en styrka att de elva studierna i litteraturöversikten är utförda i åtta olika länder vilket ger ett brett internationellt spann. Studierna från Bolmsjö (2001) och Foley et al. (2007) förekom under ett förberedande arbete inför litteraturöversikten. Artiklarna påträffades inte vid någon sökning i databaserna, de ansågs dock vara relevanta för litteraturöversiktens syfte och inkluderades därför i resultatet. Då det har forskats väldigt lite kring begriplighet mottogs artikeln Hogden et al., (2012) genom personlig kommunikation.

Författarna i de valda artiklarna hade som krav att deltagarna kunde kommunicera via tal eller skrift, förutom i två studier utförda av King et al. (2009) och Young et al. (1998). I de studierna var talförmågan för några personer så pass nedsatt att en närstående eller

vårdpersonal fick tyda personernas berättelser. En risk kan vara misstolkning från tolkarens sida och att upplevelsen av att leva med ALS inte fullt kunde komma till känna. Deras tolkning anses dock som trovärdig på grund av att de känner personen och kan förstå personernas sätt att uttrycka sig.

Artiklarna som noggrant granskades av båda författarna till litteraturöversikten resulterade i olika upplevelser av att leva med ALS. Upplevelserna arbetades fram induktivt till olika subteman för att sedan sammanfattas i olika teman, förutom för subteman under tema känsla av sammanhang, som togs fram genom ett deduktivt arbetssätt. Teman kan enligt Friberg (2006) hjälpa läsaren att få en klarare bild över resultatet, därför utarbetades fem olika teman; sjukdomslidande, livslidande, vårdlidande, hopp och känsla av sammanhang. Ett induktivt arbetssätt hade kunnat användas genom hela litteraturöversikten, men eftersom det uppenbart framkom att det handlande om lidande, hopp och känsla av sammanhang valdes delvis att använda en deduktiv ansats.

Under de tre teman sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande presenteras subteman; att uppleva fysiologiska förändringar, att uppleva förlust av kontroll, att uppleva rädsla, oro och ångest, att uppleva existentiella funderingar samt att uppleva bristfällig omvårdnad. De här upplevelserna kan jämföras med vad Eriksson (1994) beskriver är bidragande till lidande hos en person. Utifrån Erikssons (1994) definition av sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande kan ses att de olika teman går ihop och därför kan resultatet som framkommer i litteraturöversikten ses som mer än en form av lidande. Livslidandet som enligt litteraturöversiktens resultat innebär att uppleva rädsla samt existentiella funderingar, kan enligt Erikssons (1994) definition också tolkas som sjukdomslidande. Det anses dock av författarna till litteraturöversikten att rädsla och existentiella funderingar berör livssituationen och passar därför in under livslidande. Fysiologiska försämringar och att uppleva förlust av kontroll, ses mer som en direkt konsekvens av sjukdomen och anses därför bättre passa in under sjukdomslidande.

Under tema hopp presenteras subteman; att främja hopp och att förhindra hopp. Här redovisas mindre resultat jämfört med lidande och känsla av sammanhang med anledning av att data som möjligtvis kan ses som relevant att presentera under tema hopp anses av författarna till litteraturöversikten vara mer lämpligt att presentera under tema känslan av sammanhang. Att uppleva mening, hanterbarhet och begriplighet ansågs av personer med ALS som väsentligt och därför utformades dessa subteman av författarna till litteraturöversikten under tema känsla av sammanhang. I litteraturöversiktens resultat redovisas dock inte lika mycket data kring begriplighet som under meningsfullhet och hanterbarhet, vilket beror på att det inte finns lika mycket forskning kring hur personer med ALS upplever sin situation som begriplig.

## Resultatdiskussion

I litteraturöversiktens resultat framkommer fem teman vilka beskriver upplevelser av att leva med ALS; sjukdomslidande, livslidande, vårdlidande, hopp och känsla av sammanhang. Under dessa teman presenteras subteman, vilka beskriver upplevelser som är bidragande till att personer med ALS upplever lidande, hopp och känsla av sammanhang i sin livssituation när den obotliga sjukdomen är deras vardag. En möjlig förklaring till att det framkommer både positiva och negativa upplevelser av att leva med ALS kan vara att tidigare forskning visar att av 100 personer med ALS upplever 66% god livskvalitet trots sjukdom (Nelson, Trail, Van, Appel & Lai, 2003).

## Lidande

Tre teman under lidande framkommer i litteraturöversiktens resultat och beskriver olika upplevelser som bidrar till lidande hos personer med ALS; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Eriksson (1994) menar att alla tre former av lidande kan påträffas inom vården. Det kan därför ses vara värdefullt för sjukvårdspersonal att vara medveten om att de olika upplevelserna som presenteras kan bidra till lidande hos personer med ALS.

Sjukdomslidande, som i litteraturöversiktens bakgrund beskrivs bland annat som smärta (Eriksson, 1994), framkommer också i litteraturöversiktens resultat som en upplevelse som infinner sig hos personer med ALS (Stephens et al., 2015). Smärta kan enligt Montel, Albertini, Desnuelle och Spitz (2012) påverka livskvaliteten och enligt Stephens et al. (2015) är det för en del ett symptom som kan yttra sig vid ALS. Bolmsjö (2001) beskriver att det är viktigt att vara så smärtfri som möjligt för att förhindra lidande. Tänkbart kan därför vara att det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om möjlig smärtlindring för att kunna informera och erbjuda smärtlindring till personer med ALS och på så vis påverka deras livskvalitet positivt. Eriksson (1994) beskriver också att sjukdomslidande är en konsekvens av sjukdomen, vilket också framkommer i litteraturöversiktens resultat. Där kan utläsas att personer med ALS upplever att de förlorar kontrollen över sin situation på grund av de fysiska konsekvenser sjukdomen medför (King et al., 2009). Till följd av dessa konsekvenser kan det bli svårare för personerna att medverka i sociala sammanhang (ibid). I litteraturöversiktens bakgrund beskrivs också att upplevelse av ensamhet och att inte känna sig inkluderad bland närstående kan orsaka lidande (Eriksson, 1994). Erikssons (1994) beskrivning om ensamhet, kan tillsammans med det som beskrivs i litteraturöversiktens resultat om att personer med ALS kan få svårigheter att delta i sociala sammanhang ge förståelse för att personer med ALS upplever sjukdomslidande. Enligt King et al. (2009) händer det till och med att personer med ALS väljer bort sociala sammanhang för att slippa skämmas över sina fysiska funktionshinder, vilket också möjligtvis kan medföra en känsla av ensamhet. Som vårdpersonal kan det därför ses som viktigt att motivera och stötta personer med ALS att fortsätta utföra sociala aktiviteter, då det enligt Olsson Ozanne et al. (2011) också kan vara en strategi för att kunna hantera sin vardag.

Under tema livslidande i litteraturöversiktens resultat beskrivs även att personer med ALS kan uppleva existentiell ensamhet (Ozanne et al., 2013). De kan uppleva denna form av ensamhet när de har svårt att samtala med närstående om livsfrågor (ibid). När sjuksköterskan vårdar en person med ALS kan det ses som viktigt att vara medveten om att denna upplevelse kan finnas. Därför kan det anses vara väsentligt att våga möta och samtala med personen om de existentiella tankarna som personen eventuellt har, vilket också Arman och Rehnsfeldt (2006) för resonemang kring. I litteraturöversiktens resultat framkommer nämligen att det för personer med ALS kan underlätta att få samtala om döden (Vitale et al., 2007). Viktigt kan därför anses vara att lyssna på hur den enskilda individen vill ha det.

Casell (1996) beskriver att det är betydelsefullt att som vårdpersonal bevara människors autonomi för att minimera lidandet och Foley et al. (2009) skriver att personer med ALS önskar att bli respekterade. I en studie där personer med cancersjukdom vårdas palliativt framkommer det att deras autonomi kan bevaras genom god kommunikation mellan alla som är involverade i personens vård (Bolmsjö, 2001). Ett samband kan ses med vården av personer med ALS, då Socialstyrelsen (2014) skriver att ett palliativt förhållningssätt även är värdefullt för dem. Detta kan också ses som viktigt för sjuksköterskor att beakta för att undvika vårdlidande. I litteraturöversiktens resultat framkommer det sparsamt med

upplevelser kring vårdlidande, delvis på grund av att det inte synliggörs några upplevelser som definieras som vårdlidande, men det kan också bero på att litteraturöversiktens syfte inte är att undersöka vilka upplevelser personer med ALS har av vården, utan vilka upplevelser de har av att leva med sjukdomen.

## **Hopp**

I litteraturöversiktens resultat redovisas att det finns många faktorer som påverkar hopp. Främst framkommer faktorer som påverkar hopp positivt, vilket möjligtvis kan förklaras genom att upplevelsen av hopp blir mer närvarande när personer upplever livssituationen svår (Parse, 1999). En möjlig förklaring till att det inte framkommer så många faktorer som påverkar hopp negativt kan vara att innebörden av hopp är varierande beroende på vilken livssituation personen har (Benzein, 2012).

I litteraturöversiktens resultat framkommer att hopp är ett sätt att hantera vardagen för personer med ALS. Ett sätt att främja hopp är en önskan om att sjukdomen ska utvecklas långsammare eller helt avstanna (Vitale et al., 2007). Det kan jämföras med vad Benzein (2012) beskriver, då hopp för en person med svår sjukdom innebär önskan om att bli frisk och att leva livet som det var före sjukdomen. Det framkommer även att familj och närstående är betydande för att främja hopp (Vitale et al., 2007). Det stärks av Willmans (1999) påstående om att känslan av hopp främjas av familj, vänner och barn. Hinds (1984) menar att upplevelsen av hopp kan variera beroende på hur personen väljer att se på situationen, vilket också framkommer i litteraturöversiktens resultat (Vitale et al., 2007).

Som ovan nämnt framkommer det inte lika många upplevelser som förhindrar hopp hos personer med ALS. Tydligt ses att de försämrade fysiska förmågorna leder till upplevelser som förhindrar hopp (Vitale et al., 2007) och Brown et al. (2008) beskriver att det är en känslomässig berg-och-dalbana att leva med ALS. Tänkbart är därför att känslan av hopp inte är konstant.

En annan faktor som framkommer vilken förhindrar hopp, är tanken på att i framtiden vara beroende av andras hjälp, och att inte kunna göra sig förstådd (Vitale et al., 2007). Ytterligare en faktor som förhindrar hopp, är att bli skild från omvärlden på grund av sjukdomens konsekvenser (ibid). Utifrån detta kan ett samband ses mellan de upplevelser som bidrar till kontrollförlust och de upplevelser som förhindrar hopp.

## **Känsla av sammanhang**

Känsla av sammanhang är ett tema som framkommer i litteraturöversiktens resultat och beskriver hur livssituationen hos personer med ALS upplevs som meningsfull, hanterbar och begriplig. Det kan utifrån litteraturöversiktens resultat ses att känsla av sammanhang är väsentligt för personer med ALS och det framkommer även att det finns många faktorer som är meningsskapande. Ozanne et al. (2013) beskriver exempelvis att det är väldigt viktigt för personer med ALS att få känna sig behövda och fylla en funktion. Familj och närstående återkommer även under detta tema flertalet gånger (Bolmsjö, 2001; Foley et al., 2009; King et al., 2009; Ozanne et al., 2013; Young et al., 1998). I litteraturöversiktens resultat framkommer att om personer med ALS upplever att de har betydelse och fyller en funktion i sitt sammanhang är det bidragande för upplevelsen av mening (Ozanne et al., 2013). Utifrån Antonovskys (2005) beskrivning av mening, kan det antas att motivation och viljan att engagera sig i sin livssituation uppkommer vid närvaro av familj eller närstående.

Utifrån Antonovskys (2005) definition av begreppet hanterbarhet kan ses att under subtema hanterbarhet i litteraturöversiktens resultat, framkommer olika strategier som personer med ALS har för att hantera vardagen. King et al. (2009) redogör för att det är individuellt vilka strategier som är användbara och därför kan den vetenskapen utifrån ett sjuksköterskeperspektiv bidra med kunskap om att det finns många olika upplevelser som kan hjälpa personer med ALS att uppleva hanterbarhet.

Tänkbart är att upplevelsen av mening och upplevelsen av att kunna hantera sin situation kan gå hand i hand, där upplevelsen av mening påverkar förmågan att hantera situationen. Om en person med ALS inte upplever att den har en roll i sin situation, utan är ensam, avskild från omvärlden och inte längre är inkluderad i sitt sociala liv kan det möjligtvis resultera i att personen får det svårare att hantera situationen. Om personen däremot inkluderas av närstående kan de finna stöttning och på så vis lättare hantera situationen. Detta kan eventuellt i sin tur påverka personens upplevelse av begriplighet, då Hogden et al. (2012) menar att när en person som fått ALS får förståelse för vad sjukdomen innebär kan det bidra till att de lättare kan begripa och acceptera situationen. Foley et al. (2009) och Olsson Ozanne et al. (2011) nämner att närstående kan hjälpa personen att hantera sin vardag. Att därför få stöttning från närstående kan möjligtvis leda till att personer som fått ALS, lättare klarar av att ta emot sjukdomsbesked och gå vidare för att skapa en livssituation så normal som möjlig,

Närståendes betydelse är något som är återkommande under alla subteman och beskriver känsla av sammanhang. Young et al. (1998) tydliggör också detta genom beskrivning av att det är värdefullt att få följa barn och barnbarn genom livet, samt att finnas där för dem när det behövs. Utifrån detta kan därför ses att det inte är de fysiska konsekvenserna som sjukdomen medför som påverkar graden av känsla av sammanhang för personer med ALS, vilket kan resultera i att de kan uppleva mening, hanterbarhet och begriplighet trots sjukdom.

## **Behov av fortsatt forskning**

Hughes et al. (2005) beskriver att en del personer med ALS upplever att vårdpersonal har dålig förståelse för hur sjukdomen kan påverka deras livssituation samt hur viktigt det är för dem att få stöttning från omgivningen. I denna litteraturöversiktens resultat framkommer det hur viktigt det är för den sjuka personen att vårdpersonal besitter goda kunskaper om hur personen upplever sin situation. Enligt Olsson Ozanne et al. (2011) kan uppvisande av bristande kompetens om hur sjukdomen påverkar personers livssituation resultera i att de undviker att söka hjälp. Även Bolmsjö & Hermerén (2001) nämner att vårdpersonalens bristande kompetens kan göra att tilliten kan ifrågasättas. Därmed anser författarna till litteraturöversikten att även nuvarande forskning belyser vikten av att sjukvårdspersonal innehar goda kunskaper och förståelse för upplevelsen av att leva med ALS. Fokus i denna litteraturöversikt är att belysa hur det är att leva med ALS och syftet har besvarats. Det finns däremot lite forskning som undersöker hur sjukvårdspersonal bör arbeta för att lindra lidande, främja hopp och för att kunna vara behjälpliga till att finna sammanhang. Intressant hade varit om forskning hade gjorts kring att undersöka om den upplevda hälsan för personer med ALS skulle kunna förbättras vid personcentrerad vård samt vid teambaserad vård.

## **Implikationer för praxis**

En fördel med att den valda metoden är en litteraturöversikt, är att den på ett tydligt sätt kan presentera vad som är aktuellt idag inom området. Eftersom litteraturöversikten undersöker personers upplevelser av ALS kan det bidra med evidensbaserad kunskap för hur sjuksköterskan ska förstå upplevelsen av att leva med sjukdomen. Vetskapen och den ökade förståelsen om vad som förhindrar och vad som främjar möjligheter för den drabbade, kan leda till hur sjuksköterskan på ett bättre sätt kan bemöta, stötta och vårda personer med ALS. Personer med ALS vill bli behandlade och sedda som en person bortom sjukdom. De har önskan om att sjukvårdspersonal ser deras resurser och att en ömsesidig relation existerar. Det kan liknas vid Ekmans et al. (2011) definition av personcentrerad vård. Därför anses att personcentrerad vård kan vara värdefullt att ha i åtanke vid vårdandet av personer med ALS.

## **Slutsats**

När en person drabbas av en obotlig sjukdom som ALS kan de ena stunden uppleva hopp som snabbt kan övergå till lidande (Brown et al., 2008). Intressant för denna litteraturstudie är dock att en del, trots sin sjukdom och vetskap om att livet snart kommer ta slut, kan finna ett meningsfullt liv. Som sjuksköterska är det viktigt att se personen i sitt sammanhang och att ta hänsyn till både det fysiska och psykiska lidandet. Det framkommer tydligt i resultatet hur viktigt det är för personer med ALS att ha närstående i sina liv och hur viktigt det är att få stöttning från dem. Därför är det av stor vikt att sjuksköterskan ser närstående och inkluderar dem i vården.

## Referenslista

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Arman, M., & Rehnfeldt, A. (2006) *Vårdande som lindrar lidande: Etik i vårdandet*. Stockholm: Liber.
- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklung Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskaplig begrepp i teori och praktik* (s. 240-248). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E.G., Saveman, B.I ., & Norberg, A. (2000). The meaning of hope in healthy, nonreligious Swedes. *Western Journal of Nursing Research*, 22(3), 303-319. doi:10.1177/01939450022044430
- 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. (2001). Existential issues in palliativ care – Interviews with cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 20-24.
- 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
- Casell, J.E. (1996). *Lidandets natur och medicinens mål*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman., I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care — Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Eriksson, E. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(3), 164-169. doi:10.1080/17482960601164532
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2013). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Hinds, P.P. (1984). Inducing a definition of 'hope' through the use of grounded theory methodology. *Journal of advanced nursing* 9(4), 357-362. doi:10.1111/j.1365-2648.1984.tb00384
- Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P., & Kiernan, M.C. (2012). What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives. *Patient preference and Adherence* 6, 829-838.
- Hughes, R.A., Sinha, A., Higginson, 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.  
doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00530.x

- Jakobsson Larsson, B., Nordin, K., Askmark, H., & Nygren, I. (2014). Coping strategies among people with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3148-3155. doi:10.1111/jocn.12557
- Lyall, R., & Gelinas, D. (2010). Control of symptoms: dyspnoea and respiratory symptoms. I D. Oliver., G. Domenico Borasio., & D. Walsh (Red.), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis: from diagnosis to bereavement* (s.63-93). New York: Oxford University Press.
- Karlsson, E-K. (2013). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.95-113). Lund: Studentlitteratur.
- King, J. S., 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(5), 745-754.  
doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x
- Kjellström, S. (2013). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Medin, J., & Alexandersson, K. (2000). *Begreppen Hälsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Montel, S., Albertini, L., Desnuelle, C., & Spitz, E. (2012). Evolution of Quality of Life, Mental Health, and Coping Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(11), 1181-1184.  
doi:10.1089/jpm.2012.0162
- Nelson, N.D., Trail, M., Van, J.N., Appel, S.H., & Lai, E.C. (2003). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 417-424.  
doi:10.1089/109662103322144736
- Olsson Ozanne, A., Granheim, H.U., Persson, L., & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1364–1373.  
doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x
- Ozanne, A. (2015). Omvårdnad vid Amyotrofisk Lateralskleros (ALS). I K. Gottberg (Red.), *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar* (s. 19-45). Lund: Studentlitteratur.
- Ozanne, A.O., Granheim, U.H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141–2149. doi:10.1111/jocn.12071
- Parse, R.R. (Red.). (1999). *Hope. An international human becoming perspective*. London: Jones and Barlett and National League of Nursing.
- Rosén, M. (2013). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.429-444). Lund: Studentlitteratur.



- Sebring, L.D., & Moglia, P. (1987). Amyotrophic lateral sclerosis: psychosocial interventions for patients and their families. *Health and Social Work, 12*(2), 113-120.
- Shaw, C. (2010). Amyotrophic Lateral Sclerosis/motor neuron disease. I D. Oliver., G. Domenico Borasio., & D. Walsh (Red.), *Palliative care in Amyotrophic Lateral Sclerosis: from diagnosis to bereavement* (s. 1-18). New York: Oxford University Press.
- Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2014). Ångestsyndrom. I I Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa* (s.77-97). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2014). Amyotrofisk lateralskleros. Hämtad 2016-03-03, från <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>
- SOU 1996/97:14. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården: Utskottet*. Stockholm: Sveriges riksdag.
- Stephens, H.E., Lehman, E., Raheja, D., Yang, C., Walsh, S., McArthur, D.B., & Simmons, Z. (2015). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: Patient and physician perspectives and practices. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 17*(1-2), 21-29. doi:10.3109/21678421.2015.1074701
- Vitale, A., & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. *AXON, 28*(2), 27-35.
- Wijesekera L.C., & Leigh P.N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases, 4*(3), 1-22. doi:10.1186/1750-1172-4-3.
- Willman, A. (1999). Hopp: The Lived Experience for Swedish Elders. I R.R Parse (Red.), *Hope: An international Human Becoming Perspective*. (s.129-142). London: Jones and Barlett and National League of Nursing.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Young, J. M., & McNicoll, P. (1998). Against all odds: positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health and Social Work, 23*(1), 35-43. doi:10.1093/hsw/23.1.

# Bilagor

## Bilaga 1.

### Söktabell Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2016-02-26	Amyotrophic Lateral Sclerosis AND Coping	Peer reviewed, English	25	8	8	Ozanne et al. (2013) Young et al. (1998)
2016-02-26	Motor Neuron Disease AND Coping	Peer reviewed, English	19	3	3	Jakobsson Larsson et al. (2014)
2016-03-16	(MH "Motor Neuron Diseases") (MH "Coping")	Peer reviewed, English	13	4	4	King et al. (2009) Brown et al. (2007)
2016-03-16	(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Coping")	Peer reviewed, English	13	8	8	Olsson Ozanne et al. (2011)

### Söktabell PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2016-02-24	nursing care, amyotrophic lateral sclerosis, experience*	English	37	26	26	Vitale et al. (2007) Stephens et al. (2015).

## Bilaga 2

### Artikelöversikt

Författare, år, land	Syfte	Metod	Antal deltagare	Resultat	Kvalitet
Bolmsjö, 2001, Sverige	Att utreda hur patienter med ALS kommunicerar existentiella frågor relaterat till mening, relationer, skuld, information och diagnos, fysisk oförmåga, samt att få dö med värdighet och respekt.	Kvalitativ metod med hermeneutisk ansats.	8 deltagare	Det framkommer i resultatet att patienter upplever framför allt den fysiska oförmågan som ett problem under sjukdomstiden. Ämnen som att bli respekterad som person trots sjukdom samt att existentiella ämnen är viktiga under sjukdom är också signifikativt i resultatet.	Hög
Brown et al., 2008, England	Att undersöka hur patienter upplever det är att leva med motorneuron-sjukdom, samt hur de talar om och hanterar sjukdomen.	Kvalitativ metod med fallstudie.	13 deltagare	Fyra återkommande ämnen framkommer under intervjuerna: - se vad som kvarstår i livet som positivt. - lidande och att hårda ut. - bekämpande av döden och ha möjligheter att öka chanserna att överleva. - förlust och självkollaps.	Hög

Foley et al., 2007, Irland	Att identifiera vad som är betydande för livskvalité för utvalda personer med ALS och studera vilka upplevelser av sjukvården som bidrar till välmående.	Kvalitativ metod med fenomenologisk ansats.	5 deltagare	I resultatet framkommer olika gemensamma teman som personerna med ALS upplever och dessa är bland annat: Tro, bibehållande av identitet, värdighet, vikten av stöttning, uppskattning av livet, strid mot sjukdomen och känsla av förlust.	Hög
Hogden et al., 2012, Australien	Att utforska patienters upplevelser med ALS och identifiera faktorer som influerar beslutsfattande i multiprofessionell omvårdnad.	Kvalitativ metod med semistrukturerad intervju.	14 deltagare	Faktorer som påverkar beslutsfattandet är på tre olika nivåer: strukturella, interaktionella och personliga. Strukturella faktorn handlar om att upplevelsen av stöttning och specialiserad omvårdnad kan hjälpa patienten. Interaktionella faktorer innehåller upplevelser vid diagnosställande, upplevelse av försämring och behovet av ALS-team. De personliga faktorerna handlar om att fokusera på nuet istället för på framtiden.	Hög

Jakobsson Larsson et al., 2014, Sverige	Att identifiera olika coping-strategier bland patienter med nydiagnostiserad ALS, hur de förändras med tiden samt fastställa sambandet mellan de olika coping-strategierna och ålder, kön, psykiskt välmående samt fysisk funktion.	Kvantitativ metod med frågeformulär.	33 deltagare	Att få känna sig oberoende samt att få stöttning är de coping-strategier som är främst förekommande. Samband med psykiskt välmående och användandet av positiva coping-strategier ses i resultatet.	Hög
King et al., 2008, Australien	Att presentera en modell för att tydliggöra dimensionerna för förändring och anpassning av upplevelser för patienter som är diagnostiserade och lever med ALS.	Kvalitativ metod med djupintervjuer.	25 deltagare	Deltagarna använde ett cykliskt, beslutsfattande som riktning för att genomgå förändringar och anpassningar.	Hög
Olsson Ozanne et al., 2011, Sverige	Att belysa det som underlättar och hindrar patienter och närstående att hantera ALS.	Kvalitativ innehållsanalys.	27 deltagare varav 14st patienter och 13st närstående	Resultatet belyser skillnader mellan faktorer som underlättar och faktorer som förhindrar hanterbarheten, med både likheter och skillnader, mellan patienters och närståendes upplevelser.	Hög

Ozanne et al., 2013, Sverige	Att belysa hur människor med Amyotrofisk lateralskleros skapar mening trots sjukdomen.	Kvalitativ innehålls-analys.	14 deltagare	Trots att sjukdomen förorsakar känslor av orättvisa, ångest, existentiell ensamhet, skuld och skam, finner deltagarna mening i livet genom bland annat familj och vänner, känslan av att ha ett eget liv och genom att acceptera nuet, samt känslan av att ge och få hjälp.	Hög
Stephens et al., 2015, USA	Att förstå upplevelser av smärtan och vilken inverkan den har på personer med ALS. Samt undersöka läkares smärtbehandling och bedömning på dessa personer.	Kvantitativ metod.	461 deltagare varav 424 personer med ALS och 37 läkare.	82 % upplever smärta relaterat ALS. 34 % rapporterar att smärta är det mest uttalade symptomet vid ALS. 79 % använder någon form av smärtlindring där 31 % använder regelbunden smärtlindring och 48 % tar endast vid behov. Läkarna redogör att den vanligaste upplevda smärtan är muskloskletal. Smärtlindring i form av läkemedel samt sjukgymnastik bidrar till smärtkontroll.	Hög

Vitale et al., 2007, Kanada	Att utforska upplevelsen av hopp hos personer med ALS-sjukdom.	Mixad metod med fenomenologisk ansats.	13 deltagare	Hopp förekommer i flera olika dimensioner. Både teman som främjar och hindrar hopp framkommer.	Hög
Young et al., 1998, Kanada	Att utforska upplevelser som bidrar till god livskvalitet hos personer med ALS-sjukdom och som är funktionsnedsatta på grund av sjukdomen.	Kvalitativ metod med semistrukturerad intervju.	13 deltagare	I studien framkommer faktorer som har förändrats i positiv riktning efter diagnos och insjuknandet i ALS jämfört med innan.	Hög

## Bilaga 3

### Granskningsmall

#### Kvalitativ artikelgranskning av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011)

Beskrivning av studien, t.ex. metodval .....

Finns det ett tydligt syfte?  Ja  Nej  Vet ej

Patientkaraktäristika

Antal.....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?  Ja  Nej  Vet ej

Urval

– Relevant?  Ja  Nej  Vet ej

– Strategiskt?  Ja  Nej  Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

– analys tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder datamätnad? (om tillämpligt)  Ja  Nej  Vet ej

– Råder analysmättnad?  Ja  Nej  Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?  Ja  Nej  Vet ej

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg



Beskrivning av studien

Forskningsmetod  RCT  CCT (ej randomiserad)

Patientkaraktistika

Antal.....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Kriterier för inkludering/exkludering

Adekvat inkludering/exklusion  Ja  Nej

Urvalsförfarandet beskrivet  Ja  Nej

Representativt urval  Ja  Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet  Ja  Nej  Vet ej

Likvärdiga grupper vid start  Ja  Nej  Vet ej

Analyserade i den grupp som de randomiserade till  Ja  Nej  Vet ej

Blindning av patienter  Ja  Nej  Vet ej

Blindning av vårdare  Ja  Nej  Vet ej

Blindning av forskare  Ja  Nej  Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven  Ja  Nej

Bortfallsstorleken  Ja  Nej

Adekvat statistisk metod  Ja  Nej

Etiskt resonemang?  Ja  Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida?  Ja  Nej

Är instrumenten reliabla?  Ja  Nej

Är resultatet generaliserbart?  Ja  Nej

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög  Medel  Låg