



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

UPPLEVELSEN AV ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL EN PERSON MED AMYOTROFISK LATERALSKLEROS

Kajsa Rudenstam och Josefin Sandberg

Examensarbete:	15 hp
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT/2016
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Linda Åhlström
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel:	Upplevelsen av att vara närstående till en person med Amyotrofisk lateralskleros.
Titel:	The family experience of living with a person with Amyotrophic Lateral Sclerosis.
Examensarbete:	15 hp
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT/2016
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Linda Åhlström
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en sjukdom som av okänd orsak bryter ner motorneuron i hjärna, hjärnstam och ryggmärg vilket leder till att musklerna förtvinar. Incidensen för sjukdomen ökar något medan prevalensen är relativt låg på grund av ALS dödlighet. Sjukdomsförloppet börjar oftast i en extremitet men sprids sedan och påverkar till sist andningsmuskulaturen vilket gör att respirationen sviktar. Detta är ofta orsaken till att personen avlider. Behandlingen för ALS syftar endast till symtomlindring samt att bibehålla så god livskvalitet som möjligt då bot inte finns att tillgå. ALS medför ett stort lidande för den drabbade personen men även för dennes närstående. Tröst är ett begrepp som är relaterat till lindring. ALS innebär mycket kontakt med sjukvården och familjecentrerad vård är viktigt för att exempelvis kunna inge en känsla av tröst även för de närstående. **Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa upplevelsen av att leva som närstående till en person med ALS. **Metod:** Genomförd litteraturöversikt där 15 vetenskapliga artiklar sammanfattas och redovisas. Artiklarna är både kvalitativa och kvantitativa, publicerade mellan 1987 och 2016 samt kvalitetsgranskade. **Resultat:** I litteraturöversiktens resultat framkom att närstående påverkades inom områden som kunde presenteras i tre kategorier med åtta tillhörande subkategorier. De kategorier som framkom var; Hantering av det personliga, förändring i familjerelationen samt pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården. De åtta subkategorierna inom dessa områden var; att nå acceptans, att klara av vardagen, att påverkas känslomässigt, att möta framtiden, att mötas i det svåra, att hantera kommunikationsförluster, att uppleva god vård och slutligen att uppleva bristande vård. **Slutsats:** Då en person insjuknar i ALS innebär det en stor påverkan på närstående. Sjuksköterskan och annan vårdpersonal har ett ansvar och en skyldighet i att se den närstående och dess börda samt att underlätta i denna svåra situation.

Nyckelord: Amyotrofisk lateralskleros, Närstående, Upplevelse, Omvårdnad, Lidande, Hopp, Tröst, Familjecentrerad vård

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Amyotrofisk lateralskleros	1
Incidens och prevalens	2
Symtom och sjukdomsförlopp	2
Behandling och omvårdnad	2
Familjecentrerad vård	3
Att vara närstående	4
Centrala begrepp	5
Hopp	5
Lidande	5
Tröst	6
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Ansats	6
Datainsamling	6
Urval	7
Artikelgranskning	8
Analys	8
Forskningsetiska överväganden	8
Resultat	8
Hantering av det personliga	9
Att nå acceptans	9
Att klara av vardagen	9
Att påverkas känslomässigt	10
Att möta framtiden	11
Förändring av familjerelationen	11
Att mötas i det svåra	11
Att hantera kommunikationsförluster	12
Pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården	12
Att uppleva god vård	12
Att uppleva bristande vård	13
Diskussion	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	16
Hantering av det personliga	16
Förändring i familjerelationen	17
Pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården	18
Behov av fortsatt forskning	19
Implikationer för praxis	19
Slutsats	20
Referenser	21
Bilaga 1 - Söktabell	
Bilaga 2 - Granskningstabell	

Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig sjukdom som uppstår på grund av att motorneuron i hjärna, hjärnstam och ryggmärg bryts ned och bindväv bildas. När detta sker börjar muskler förtvina och personen tappar med tiden fler och fler muskelfunktioner. Både ett multiprofessionellt team och vårdpersonal är viktiga för ett gott omhändertagande för personen med ALS och dennes närstående. För att kunna ge individanpassat stöd, regelbunden information och andra omvårdnadsrelaterade insatser är det nödvändigt med kunskap om sjukdomens förlopp, symtomlindring och om hur sjukdomen kan påverka familjen (Socialstyrelsen, 2014).

Både personen med ALS och dennes närstående påverkas av sjukdomen. De närståendes vardag präglas av ständiga förändringar och förluster och de beskriver en ökad börda (Aoun, Connors, Priddis, Breen & Colyer, 2011). Familjerelationer kan både förstärkas och försämrats (Sebring & Moglia, 1987) och ohälsa blir ibland följden då närstående upplever fysisk och emotionell stress under sjukdomens gång (Sebring et al., 1987; Whitehead, O'Brien, Jack & Mitchell, 2012). För att de närstående ska orka med hela sjukdomsprocessen och inte själva hamna i ohälsa är stöd nödvändigt (Prop. 2008/09:82).

Sjuksköterskan i sin profession har fyra grundläggande ansvarsområden vilka är att lindra lidande, förebygga sjukdom, främja hälsa samt återställa hälsa. Dessutom ska sjuksköterskan även erbjuda vård till enskilda personer, familjer och allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Denna litteraturöversikt fokuserar därför på närståendes upplevelse av att leva med och vårda en nära person som insjuknat i ALS samt hur sjuksköterskan på bästa sätt kan bemöta och underlätta i denna situation. Detta för att kunskapen är nödvändig för att relevant omvårdnad ska kunna ges till hela familjen.

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros

ALS är ett samlingsnamn för vissa motorneuronsjukdomar (MNS). Sjukdomarna orsakas av att motorneuron i hjärna, hjärnstam och ryggmärg bryts ned och blir till bindväv. Detta leder till att de muskler som förväntas få signaler för att stimuleras istället förtvinar. ALS finns i olika former där klassisk amyotrofisk lateralskleros är den vanligast förekomna. Utöver denna finns det progressiv bulbär pares (PBP), progressiv spinal muskelatrofi (PSMA), primär lateralskleros (PLS) och pseudobulbär pares (PsBP). Sambandet med alla grupper är att de är progressiva och att det motoriska nervsystemet bryts ned (Shaw, 2010; Socialstyrelsen, 2014).

År 1830 rubricerade Charles Bell, engelsk läkare och anatom, för första gången två patienter med MNS. Senare kom Jean-Martin Charcot, neurolog från Frankrike, att mellan 1869 och 1881 redogöra för sjukdomen i detalj och namngav den då till sclérose latérale amyotrophique (SLA) (Socialstyrelsen, 2014).

Den bakomliggande orsaken till ALS är i de flesta fall okänd. Om en person är bärare av vissa genförändringar kan detta ge upphov till sjukdomen, vilket dock endast är spekulationer. Dessutom har en del genetiska riskfaktorer identifierats så väl som ett

eventuellt samband med vissa miljöfaktorer. Det finns flera olika teorier kring varför sjukdomen uppkommer. Några av dessa är överreaktion av immunsystemet, störd omsättning i fettvävnad samt brist på vissa ämnen i kroppen, till exempel B12 eller vitamin E. Det som däremot är fastställt att vara bidragande faktorer är att personen ska vara i åldersspannet 45 till 75 år, vara av det manliga könet, ha en förekomst av sjukdomen i släkten, cigarettrökning eller smal kroppsbyggnad. Varför sjukdomsförloppet ser olika ut är dels okänt men beror också på ytterligare andra gener som kan påverka på olika sätt (Shaw, 2010; Socialstyrelsen, 2014).

Incidens och prevalens

I Sverige var incidensen, antalet personer som insjuknade i ALS, år 1991 till 1993 2,32 per 100 000 invånare och år medan det år 2003 till 2005 istället var 2,98 per 100 000 invånare och år. Vid jämförelse av dessa siffror ses en ökning av antalet personer som insjuknar i ALS under den undersökta femtonårsperioden. Specificerat till ålder ökade insjuknandet i åldersgrupper över 50 år men inte i yngre grupper. Vid jämförelse av personer födda olika tid på året, ses ett större antal fall av ALS hos personer födda i oktober till december (Fang, Valdimarsdóttir, Bellocco, Ronnevi, Sparén, Fall & Ye, 2009). Enligt Socialstyrelsen (2014) insjuknar ungefär 200 personer i Sverige varje år.

Prevalensen är relativt låg på grund av sjukdomens mortalitet och det ofta korta sjukdomsförloppet. Ungefär 25 procent av personerna som diagnostiseras med ALS överlever de första fem åren efter sjukdomsdebut och enbart tio procent lever efter tio år. Mellan tre till sju personer per 100 000 invånare har ALS. Prevalensen verkar oberoende av det geografiska området, socio-ekonomiska förhållanden samt etnicitet (Shaw, 2010).

Symtom och sjukdomsförlopp

Sjukdomsförloppet för majoriteten av personerna med ALS börjar med muskelsvaghet i en extremitet, exempelvis svårigheter att greppa saker med en hand eller att ena foten inte är lika rörlig som tidigare. Dessa symtom sprids och förvärras allt eftersom fler motorneuron bryts ner. I en del fall kan muskelpasmer föregå muskelsvagheten och mer sällsynt kan symtomen börja i strupen med sluddrigt tal (dysartri) och sväljsvårigheter (dysfagi). Vilka symtom som uppkommer i det initiala skedet beror på vilka motorneuron som är påverkade. ALS orsakar svåra och bestående funktionsnedsättningar tidigt och under hela sjukdomsförloppet. I takt med att musklerna förtvinar förlorar personen förmågan att gå, äta, sköta hygien, tala och svälja. Personens intellekt lämnas oftast intakt. Dödsorsaken är vanligtvis relaterad till att respirationen sviktar. Respirationssvikten underskattas ofta på grund av personens orörlighet. Respirationen kan vara så låg som 60 procent av ursprungsförmågan utan att personen upplever några symtom (Shaw, 2010).

Behandling och omvårdnad

Det finns ännu ingen botande behandling mot ALS utan huvudfokus ligger istället på att bidra till så hög livskvalitet som möjligt. ALS orsakar ofta besvär inom medicinska, psykosociala, sociala och praktiska områden. Genom att arbeta utifrån ett team med olika yrkeskategorier kan hjälp sättas in inom dessa olika områden för att på bästa sätt hjälpa personen och dess närstående (Socialstyrelsen, 2014). Speciella ALS-team förekommer och inkluderar då yrkeskategorierna sjuksköterska, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped och läkare (Karolinska Universitetssjukhuset, 2014).

Det läkemedel som idag används i syfte att bromsa sjukdomsförloppet heter Riluzol. Riluzol har dessvärre ingen självklar effekt men har för vissa visat sig förlänga överlevnaden 12 till 21 månader. Effekten blir bättre hos yngre personer, vid ett snabbt sjukdomsförlopp samt vid en tidigt uppstartad medicinering (Socialstyrelsen, 2014).

I början av sjukdomsförloppet kan någon form av muskelförstärkande träning börja utföras. Detta har visat sig att för vissa öka livskvaliteten då kroppsvikten inte minskar lika hastigt samt att spasticiteten får en märkbar minskning (Oliveira & Pereira, 2009). Enligt Socialstyrelsen (2014) kan även träning i varmvattenbassäng, ultraljud och vissa läkemedel som till exempel bensodiazepiner ge god effekt vid framförallt spastiska muskelspänningar och muskelkramper.

Näringsintaget är en viktig del för välmåendet men kan dock inte tillgodogöras ordentligt när en person utvecklar dysfagi. Vid detta läge kan det hjälpa med att till exempel ge måltidstillfället tillräckligt med tid och att personen äter små tuggor. Andra tillvägagångssätt är att undvika lättflytande vätska då detta lätt hamnar i luftstrupen, komplettera med näringstillskott samt att använda redskap som kan underlätta måltiden. I ett senare stadium av dysfagi kan tillförseln av föda bli allt för liten vilket leder till att en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) kan behöva opereras in (Oliveira et al., 2009).

Vid dysartri kan en logoped kopplas in och bistå med hjälp rörande kommunikationshjälpmedel. När det även blir problematiskt att hosta upp slem bör istället fysioterapeutisk behandling tillsättas och dessutom kan läkemedel som Acetylcystein samt hjälpmedel som sugmaskin användas. Försvagning av respiratoriska muskler är oundvikligt vid insjuknande i ALS. Detta leder till stort lidande för personen och det är även denna funktionsnedsättning som slutligen leder till död. Tidigt i sjukdomsförloppet kan det vara bra att göra andningsövningar mot motstånd för att stärka lungkapaciteten, senare kan en ventilator eller respirator sättas in. Ångest bidrar ofta till andningsproblematik och därför kan morfin vara ett hjälpande läkemedel (Socialstyrelsen, 2014).

ALS är inte känd för att vara en sjukdom där smärta är ett utbrett symtom. Trots detta kan det förekomma relativt ofta, framförallt i relation till spasticitet. Vid dessa tillstånd används i första hand icke-narkotiska läkemedel för att sedan ersättas med opioider om detta är nödvändigt (Oliveira et al., 2009).

När sjukvården blev mer högspecialiserad och tekniskt avancerad flyttades vårdandet i livets slutskede från det egna hemmet i närståendes närvaro till sjukhus, hospice eller annan sjukvårdsinstans med professionell sjukvårdspersonal närvarande. Vården som tidigare var i en samvaro där de närstående hade en stor del flyttades till ett sammanhang där familjen inte har lika stor plats (Kovacs, Hayden Bellin & Fauri, 2006). Allt fler svårt sjuka personer vill vårdas i sin hemmamiljö vilket ger ett ökat behov av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). I hemmet ges de närstående större utrymme och att se familjen som en vårdenhet samt att ge aktivt stöd blir enklare (Beck-Friis & Jakobsson, 2012).

Familjecentrerad vård

Definitionen av familjecentrerad vård är att fokusera på individer i kontexten av sin familj och omgivning. En viktig del är att fokus fortfarande hålls på patienten men att

familjemedlemmarnas roller förstås och uppmuntras av hälso- och sjukvårdspersonal. Den familjecentrerade vården är en hjälp för både formella och informella vårdgivare att kunna hantera den palliativa vården på ett bättre och mer effektivt sätt. Samarbetet blir bättre mellan patient, närstående och vårdgivare (Kovacs et al., 2006). Benzein, Hagberg och Saveman (2012) definierar familjecentrerad omvårdnad något annorlunda, de menar att definitionen är att familjen ses med ett systematiskt förhållningssätt. I detta system påverkar alla delar varandra och helheten är större än delarna i sig. Detta systematiska förhållningssätt gör att fokus skiftas från den enskilda individen till gruppen och från symtom och diagnos till relationer och omgivning.

Inom varje familj finns olika föreställningar och synsätt. Det finns därför inte ett förhållningssätt som är mer riktigt än något annat. Omvårdnaden måste utgå från synsättet att alla familjemedlemmar, och familjen i sin helhet, ska förstås i sitt sammanhang och som experter på sin egen vardag (James, 2012).

Vården bör utformas på olika sätt och anpassas efter den enskilda individen och dennes familj. Sjuksköterskans roll är att finnas med under hela sjukdomsförloppet och bistå med stöd och hjälp inom det önskade området. Redan vid diagnossamtalet är det bra om sjuksköterskan kan närvara som ett kompletterande stöd och sedan finnas till genom alla situationer så som vid akut medicinsk problematik och ge stödsamtal kring till exempel existentiella frågor. Andra uppgifter som är viktiga för en sjuksköterska är att få personen med ALS att bli involverad i sin vård och att bevara personens integritet. Detta för att minska känslan av att tappa kontrollen över sig själv samt för att upprätthålla personens självkänsla. En annan del inom sjuksköterskans roll är att stödja och underlätta för närstående. Detta kan göras genom att kontinuerligt ge nödvändig information, bistå med stödsamtal och försäkra sig om att de får avlastning när bördan blir för stor (Ozanne, 2015).

Det kan vara en utmaning för sjuksköterskan att se att familjen ska vara en del av systemet. Detta är dock av betydelse då familjen är med och påverkar patientens upplevelse av ohälsa/sjukdom. Några centrala förhållningssätt för en sjuksköterska i relation till familjen är att det inte ska uppstå någon hierarki i mötet samt att ömsesidighet alltid bör råda mellan parterna. Dessutom är det viktigt att ta hänsyn till varandras specialiserade kompetens, styrkor och resurser och att sjuksköterskan slutligen alltid återkopplar med information till familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012).

Att vara närstående

Då en person drabbas av en obotlig sjukdom blir denne vanligen beroende av sina närstående (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2014). Begreppen anhörig och närstående definieras olika. Anhörig förknippas vanligtvis med relationer via blodsband eller äktenskap/samboförhållande. Begreppet närstående har en bredare betydelse och inkluderar en individs närmsta sociala nätverk. Närstående innefattar alla en individ anser sig ha en nära relation till och kan därför inkludera exempelvis grannar och vänner. Vidare kan begreppet familj beskrivas som en självdefinierad grupp. De personer en individ anser sin familj är dennes familj (Benzein, Hagberg & Saveman, 2014). I en familj med en döende familjemedlem pendlar familjen mellan olika känslor som ständigt är i rörelse. De upplever en rädsla av att överföra sitt eget lidande på annan familjemedlem vilket påverkar kommunikationen inom familjen. Familjer undviker ofta att tala för mycket om framtiden och hoppet om en lång överlevnad för personen som är sjuk (Syrén, Saveman & Benzein, 2006). Förlust av hälsa eller av en nära

relation leder till en förlust av trygghet. Trösten har en skyddande verkan då den ger lindring och kraft samt är förknippad till och samspelar med trygghet. Tröst kan upplevas på egen hand men i många situationer, framförallt i mötet med sjukdom, behövs någon som uppmärksammar och förstår en persons lidande (Santamäki Fischer & Dahlqvist, 2014).

Centrala begrepp

Hopp

Hopp är ett komplext begrepp som saknar en endimensionell förklaring. Begreppet är knutet till en persons grundläggande livsåskådning och är en källa till energi för fortsatt liv. Hopp kan delas upp och beskrivas utifrån tre olika nivåer; att ha hopp, att vara hoppfull och att bli hoppfull. Nivå nummer ett, att ha hopp, kan beskrivas som att inneha olika copingmekanismer. Nivå nummer två, att vara hoppfull, innebär att ha tillit till något eller någon. Den sista nivån, att bli hoppfull, inkluderar energi, makt och krafter som ger liv. Vid studier av hopp i vårdsammanhang har det upptäckts att hoppet är starkt kopplat till att bli frisk och att kunna återgå till det normala vardagslivet. Stödande relationer är avgörande för att patienter ska kunna uppleva hopp vilket innebär att det är mycket viktigt att de närstående mår bra. Närståendes hopp präglas av att hårda ut den svåra situationen med hjälp av en positiv syn på framtiden. Deras eget välmående, psykosociala och fysiska hälsa, har även det en stor påverkan på deras upplevelse av hopp (Benzein, 2012).

Hopp hos personer som vårdas med palliativ vård har en varierande betydelse som förändras i takt med sjukdomsförloppet. I början av det palliativa skedet hoppas patienterna ofta på bot till sin sjukdom eller att den mirakulöst ska försvinna, även om de kanske redan vet att det inte är möjligt. När patienterna kommit till insikt angående sin sjukdom förlorar vissa hoppet och känner förtvivlan medan andra accepterar situationen och gör det bästa av den och tiden som är kvar. Vidare i sjukdomsförloppet hoppas patienterna på att få leva så länge som möjligt. När de inser att deras tid är begränsad övergår hoppet istället till att vilja leva med så bra livskvalitet som möjligt. Hopp för personer som vårdas med palliativ vård följer inte en linjär ekvation utan de olika stadierna upplevs i varierande ordning från person till person (Daneault et al., 2016).

Lidande

Lidande kan definieras som den mänskliga upplevelsen av att möta något ont. Orsakerna till att det onda uppkommer är oändliga. Det kan vara både något synligt eller något dolt. Motivet för all hälso- och sjukvård är att lindra lidande. Begreppet "lidande" ger en allvarlig känsla och väcker existentiella frågor. För att kunna lindra lidande förutsätts att medmänniskor till personen som lider har förmågan att se och att ge. Det är ofta svårt att ge uttryck för och sätta ord på sitt lidande, men att göra just detta, att hitta ett språk för sitt lidande, är ett viktigt steg för att kunna vårdas och bli bättre (Arman, 2012).

Tre olika typer av lidande förekommer inom vården. Den vanligaste uppfattningen av lidandets innebörd är sjukdomslidande. Sjukdomslidande innefattar lidande i relation till sjukdom och behandling. Kroppslig smärta är ofta en orsak men även själsligt och andligt lidande så som känslor av skam och förnedring i samband med sjukdomen kan vara orsaker till sjukdomslidandet. Vården kan i sig "skapa" den andra typen av lidande. Vårdlidande finns i olika former som uppfattas olika från person till person.

Vårdlidande kategoriseras i kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Denna form av lidande kan med relativt enkla medel undvikas vilket bör eftersträvas. Vårdlidande är inte ett symptom på sjukdom utan något som uppkommer vid otillräcklig vård. Den tredje formen av lidande kallas för livslidande. Denna form innefattar lidande som är relaterat till allt vad det innebär att existera, ett lidande som påverkar hela en persons livssituation (Eriksson, 2015).

Tröst

Tröst är ett mångdimensionellt begrepp som är vagt definierat och har en individuell betydelse beroende på person. En synvinkel är att tröst är beroende av fyra underliggande kategorier. Dessa kategorier innehåller faktorer relaterade till det fysiska, psykisk-andliga, omgivningsmässiga och sociala tillståndet. Tröst är relaterat till lindring och kan vara verksamt mot lidande genom att framkalla lugn, glädje och lättnad samt att skifta den lidande personens fokus. Genom att personen känner sig sedd och förstådd genom trösten sker den första öppningen till personens lidande (Roxberg, 2012). Tröst leder till minskning av lidandet i en situation som kan upplevas outhärdlig. Tröst bygger på och leder till tillit samt ger mod och hopp (Eriksson, 2015).

Problemformulering

ALS är en komplex och dödlig sjukdom där vardagen för individen får en drastisk vändning. I ett sammanhang där en familjemedlem insjuknar blir omställningen stor, inte bara för personen som insjuknar utan även för de närstående. Samtidigt som de närstående själva hamnar i en utsatt situation behöver de finnas till för och stödja personen med ALS. För vården är närstående en stor resurs, men de behöver samtidigt stöd. Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska närstående som vårdar en person som är långvarigt sjuk erbjudas stöd. För sjuksköterskan är det därför viktigt att hitta en balans mellan att stötta den närstående och att använda den närståendes kompetens för att omvårdnaden av familjen ska kunna optimeras.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa upplevelsen av att leva som närstående till en person med ALS.

- Hur upplever de närstående att det är att vårda en person med ALS?

Metod

Ansats

Den metod som har använts i denna studie är en litteraturöversikt. En litteraturöversikt innebär att, inom ett visst kunskapsområde, få en överblick över det aktuella kunskapsläget (Friberg, 2012).

Datainsamling

För att finna relevant litteratur bör sökandet delas upp i två olika faser. Först görs en inledande informationssökning som ger en överblick över var relevant information kan finnas. Under denna process ges även möjlighet att omringa ett väl avgränsat syfte. Efter denna fas följer den egentliga informationssökningen som innehåller mer målmedvetna och exakta sökningar som kan leda till ett slutligt och brett urval av litteratur (Friberg, 2012). I den inledande fasen valdes lämpliga sökord till ämnet ut och

översattes till engelska med hjälp av Svensk Mesh. Sökorden användes vid överskådlig sökning efter det aktuella forskningsläget inom det valda området i olika databaser. I den egentliga informationssökningen valdes databaserna PubMed och Cinahl ut att användas. I denna fas skapades även en frågeställning för att tydliggöra syftet samt för att underlätta vid datainsamling.

I PubMed gjordes först en inledande informationssökning för att få en övergripande bild av forskningsläget. I denna fas användes sökorden "ALS AND Family". Då denna sökning resulterade i ett stort antal träffar drogs slutsatsen att det antagligen fanns tillräckligt med forskning för att få ett mättat resultat. Innan den egentliga informationssökningen började kontaktades bibliotekarien. Vid det mötet framkom förslag på nya sökord samt information angående att "ALS" borde bytas ut till "Amyotrophic lateral sclerosis". De sökord som användes vid nästa sökning var "Amyotrophic lateral sclerosis AND family AND experience". Denna sökning gav ett begränsat antal träffar med flera artiklar som var relevanta för syftet (se bilaga 1).

Innan den egentliga informationssökningen i Cinahl utfördes fanns tillfälle att tillhandahålla alternativa sökord samt information angående trunkering under en workshop på biblioteket. Efter denna workshop ändrades föregående sökning till "Amyotrophic lateral sclerosis AND (relative OR family) AND (experience* OR perspective*)" vilket resulterade i träffar med relevanta artiklar för syftet (se bilaga 1).

I denna litteraturöversikt har även två sekundärsökningar gjorts. Sekundärsökning är en metod som bör användas vid informationssökning då den är effektiv och fruktsam. Den genomförs exempelvis genom att studera referenslistor eller författare till annan relevant litteratur för att se om det kan leda till intressant information (Friberg, 2012). Genom personlig kommunikation skedde den första sekundärsökningen där det framkom att Olsson, Markhede, Strang och Persson (2010) var relevant för syftet. I den andra sekundärsökningen granskades en lista med artiklar som citerat en artikel skriven av Hecht et al. (2003). Denna artikel togs senare inte med i litteraturöversikten men tre av artiklarna som citerat den sågs som relevanta för syftet. De artiklar som hittades denna väg var Chiò, Gauthier, Calvo, Ghiglione och Mutani (2005), Gauthier et al. (2007) och Whitehead et al. (2012). De fyra artiklarna som framkom ur dessa sekundärsökningar granskades och användes sedan i litteraturöversikten. Sekundärsökningarna redovisas inte i någon söktabell.

Urval

Inklusionskriterier som användes var att samtliga vetenskapliga artiklar skulle finnas att tillgå på Göteborgs Universitet, antingen som fulltext online eller i pappersform i arkivet. Begränsningar för språk, Svenska och Engelska, användes i alla sökningar. I Cinahl användes begränsningen peer reviewed för alla sökningar och senare i urvalet även Research Article för att undvika översiktsartiklar som inte kunde ingå i resultatet. Ingen begränsning på år valdes då det ansågs att en persons upplevelse fortsatte att vara relevant även om det var för en längre tid sedan.

När en sökning i någon utav de använda databaserna utförts, gjordes en första bedömning av artiklarna genom att rubrikerna värderades. På artiklarna vars rubriker verkade stämma in på syftet lästes sammanfattningarna och vidare även resultaten då sammanfattningarna upplevdes relevanta. Efter detta granskades hela artiklarna, se bilaga 2. Det undersöktes vilka tidskrifter varje artikel blivit publicerad i samt dess Impact Factor. I Scopus kontrollerades antalet gånger artiklarna citerats, se bilaga 2. De

valda artiklarna kom från olika länder, främst från Sverige med fem publicerade artiklar. Resterande artiklar var från USA, Australien, Japan, England och Italien. Alla artiklar skulle belysa upplevelsen av att vara närstående till en person med ALS. Artiklar som enbart handlade om upplevelsen hos personen som är sjuk exkluderades.

Artikelgranskning

Artikelgranskningen (bilaga 2) gjordes utifrån dokumenten för artikelgranskning (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Antalet artiklar som granskades var tolv stycken skrivna med kvalitativ metod och tre stycken skrivna med kvantitativ metod. Totalt 15 artiklar användes därmed i resultatet. Under artikelgranskningen framkom det att nästan alla artiklar höll en bra kvalitet. Några enstaka höll en medelhög kvalitet då etiskt resonemang inte gick att finna i dessa artiklar.

Analys

Vid analys av valda artiklar följdes Fribergs (2012) tre steg, vilket innefattar att granskaren ska läsa igenom studierna noggrant, hitta likheter och skillnader samt göra en sammanställning. Artiklarnas resultat sammanfattades i korta ord som skrevs ned på lappar för att sedan paras ihop med dem som svarade på samma del av syftet. När resultatet till denna litteraturöversikt sedan började skrivas flyttades visst material då det vid närmare eftertanke hörde bättre ihop med en annan kategori än det först placerats i. Slutligen presenterades resultatet i denna litteraturöversikt i åtta subkategorier som sorterades in i tre övergripande kategorier. Litteraturöversiktens författare genomförde all informationssökning samt bearbetning av material gemensamt.

Forskningsetiska överväganden

Merparten av de valda artiklarna hade antingen blivit godkända av en etisk kommitté eller förde ett eget etiskt resonemang. I tre av artiklarna hittades dock inget etiskt resonemang, dessa tre var Sebring et al. (1987), Cipolletta och Amicucci (2015) samt McKelvey, Evans, Kawai och Beukelman (2012). Artiklarna valdes dock att tas med ändå på grund av att resterande punkter i artikelgranskningen av Willman et al., (2011) var utan anmärkning. Artiklarnas innehåll ansågs viktigt och väl relaterat till syftet för litteraturöversikten.

Resultat

Resultatet i denna litteraturöversikt sammanfattas i tre kategorier, hantering av det personliga, förändring av familjerelationen och pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården, och åtta subkategorier, att nå acceptans, att klara av vardagen, att påverkas känslomässigt, att möta framtiden, att mötas i det svåra, att hantera kommunikationsförluster, att uppleva god vård och att uppleva bristande vård (tabell 1).

Tabell 1. Översikt av kategorier och subkategorier till upplevelsen att som närstående leva med samt att vårda en person med ALS.

Kategori	Subkategori
Hantering av det personliga	<i>Att nå acceptans</i> <i>Att klara av vardagen</i> <i>Att påverkas känslomässigt</i>

	<i>Att möta framtiden</i>
Förändring av familjrelationen	<i>Att mötas i det svåra Att hantera kommunikationsförluster</i>
Pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården	<i>Att uppleva god vård Att uppleva bristande vård</i>

Hantering av det personliga

När någon i en persons närhet drabbats av ALS påverkades den egna vardagen på många olika sätt. Att hantera allt från praktiska omständigheter (Aoun et al., 2011) till sina egna känslor (Sebring et al., 1987) blev centralt för att kunna klara av den nya förändrade vardagen. ALS medförde stort lidande för de närstående som brottades med acceptans av sjukdomen (Aoun et al., 2011), ett nedsatt välbefinnande (Chiò et al., 2005) samt frågor kring hur framtiden skulle bli (Whitehead et al., 2012). I nedanstående subkategorier beskrivs detta närmare.

Att nå acceptans

Något som kunde kännas svårt för närstående var att acceptera situationen som ALS medförde. En del närstående beskrev att de, i samma stund som diagnosen sattes, accepterade att personen med ALS kommer att dö. För andra tog det längre tid och förnekelsen kunde vara det enda som fick dem att orka fortsätta. Hopplösheten beskrevs som det värsta och mest nedslående. En närstående jämförde ALS med cancer och tyckte då att vid cancer fanns det iallafall hopp. De närstående som hade svårt att acceptera den kommande bortgången var ofta de som upplevde en längre sorgperiod efter personen med ALS död (Aoun et al., 2011). När personen med ALS hade svårigheter med att acceptera sin situation kunde relationer med andra runtomkring, exempelvis släkt och vänner, påverkas negativt. En känsla av skam kunde uppstå hos både personen med ALS och hos närstående vid vistelse bland andra människor (Weisser, Bristowe & Jackson, 2015). Accepterande av sjukdomen och att leva i nuet minskade närståendes smärta inför framtiden. Insikten om att de inte kunde kontrollera situationen gjorde vardagen enklare att hantera (Olsson Ozanne, Graneheim, Strang & Persson, 2012). Att hålla kvar vid rutiner, inte tappa hoppet och att trots allt blicka framåt var viktigt och underlättade i de svåra perioderna (Sebring et al., 1987).

Att klara av vardagen

ALS ledde till stora förändringar i vardagen för både personen med ALS och dess närstående. Varje dag upplevde närstående att det var något nytt som behövde tas hand om och att vardagen präglades av en serie av förluster (Aoun et al., 2011). För att klara av denna tragedi, krävdes det att också kunna se positiva delar och att hitta strategier för att klara av vardagen. Närstående beskrev vikten i att försöka leva i nuet, inte tappa hoppet och låta vardagen fortsätta präglas av humor (Weisser et al., 2015).

Vid flera situationer under sjukdomsförloppet blev de närstående på olika sätt involverade. De beskrev att de var ansvariga för mycket praktiskt kring personen med ALS så som att boka sjukhusbesök, sköta mediciner och omvårdnad (Aoun et al., 2011). Närstående fick även fatta beslut som rörde personen med ALS. Ett ambivalent beslut var till exempel valet mellan att aktivt söka utökad vård och att det var jobbigt ju mer vårdpersonal som rörde sig i hemmet (Weisser et al., 2015). När de närstående upplevde

att personen med ALS själv fick bestämma och ha kontroll över sitt liv gav det bättre livskvalitet för både personen i fråga och de närstående. I en motsatt situation då personen med ALS inte var delaktig eller höll med om de beslut som togs ökade närståendes stress och deras hälsa försämrades (Solomon & Hansen, 2013).

Närstående upplevde en begränsad frihet då de inte hade något annat val än att ta hand om personen med ALS. Alla uppgifter togs an av de närstående utan eftertanke på deras egna välmående och behov av vila. Alternativet att lämna fanns inte utan de var i situationen de var i och försökte hantera det (Aoun et al., 2011; Bolmsjö & Hermerén, 2003). Även det utökade ansvaret för hemmet och familjen ledde till en begränsning i vardagen jämfört med tidigare (Bolmsjö et al., 2003). Nattetid behövde de vända personen med ALS vilket resulterade i väldigt lite sömn för den närstående. Detta fortsatte ofta även då de var utmattade och upplevde ohälsa. Det beskrevs att de närstående blev mer sysselsatta och fick längre dagar då de tog över många av personen med ALS uppgifter (Aoun et al., 2011). Dessa beskrivna omständigheter kring ALS kunde för närstående leda till fatigue. Vuxna barn till personer med ALS som valde att själva bli vårdare beskrev att de fick sätta sina egna liv på paus under sjukdomsförloppet. De upplevde även att känslan av att vara barn försvann när rollerna om vem som tar hand om vem plötsligt ändrades. När personen med ALS senare dött, var det inte endast en förlust av den man höll kär utan även en förlust av sin roll som informell vårdgivare. Det kunde vara svårt att hitta tillbaka till sitt föregående liv eftersom de nya rutinerna och rollen som informell vårdgivare hade tagit så pass stor del av vardagen och av den egna identiteten (Sebring et al., 1987).

Att påverkas känslomässigt

Eftersom personen med ALS fysiska problematik tog mycket tid och fokus, kunde de närstående få svårt att hinna med sig själva och att bearbeta sina känslor. De obearbetade känslorna kunde skapa frustration och irritation som sedan ledde till negativt bemötande mot personen med ALS. Allt blev till en ond spiral som slutligen mynnade ut i skuld-känslor hos den närstående (Sebring et al., 1987). Andra situationer som kunde framkalla skuld-känslor var när de närstående inte kände att de hade gjort tillräckligt eller när de misslyckats i en omvårdnadssituation (Whitehead et al., 2012).

Närståendes välbefinnande påverkades till följd av sjukdomens framskridande. Då närstående uppskattade sin egen börda med hjälp av Care giver Burden Inventory (CBI) framkom det att bördan förvärrades i takt med att personen med ALS försämrades. Faktorer hos de närstående så som ålder, hälsa, sjukdomshistoria samt deltagande i stödgrupper tycktes inte ha någon inverkan på nivån av börda de upplevde (Chiò et al., 2005). Även vid undersökning med skalor för livskvalitet och depressionsnivå visade resultatet att närståendes mående försämrades i takt med sjukdomsförloppet. Livskvaliteten för personer med ALS höll sig på en relativt stabil nivå medan livskvaliteten för de närstående sjönk och upplevelsen av depressionskänslor ökade (Gauthier et al., 2007). Angående just depressionskänslor visade studier olika. Olsson et al. (2010) beskrev det motsatta då resultatet i denna studie visade på att ångest och depressionskänslor inte var relaterat till sjukdomens förlopp. Sebring et al. (1987) menade att en situation då depressionskänslor kunde uppstå var när sjukdomsförloppet gått så långt att personen med ALS, och där med även de närstående, nästan blev helt bundna till sitt hem. Detta ledde till isolering och brist på avkoppling, sysselsättning samt socialt umgänge.

Flera närstående beskrev att det var lite av en lättnad när personen med ALS dog eftersom det var en plåga att se sin nära lida. En närstående uppgav att han hade övervägt att medverka till assisterat självmord om sjukdomsförloppet hade blivit mer utdraget för hans fru (Whitehead et al., 2012).

Att möta framtiden

Framtiden var något som en del närstående inte tyckte om att tänka på och sällan pratade om. De närstående uppgav att de inte hade tid att tänka på framtiden samt att det ledde till nedstämdhet och stress. Istället tog de en dag i taget och var glada att de varit fria från sjukdom tidigare i livet (Bolmsjö et al., 2003). Fysisk och emotionell stress var vanligt bland närstående. Att inte veta hur länge personen med ALS kommer att leva var en grundorsak till denna stress (Sebring et al., 1987; Whitehead et al., 2012). Något som också uppstod var oro över ekonomiska frågor då närstående blev ensamma kvar med barn att försörja (Weisser et al., 2015).

Whitehead et al. (2012) beskrev att närstående kunde uppleva oro och ångest över hur framtiden kommer bli. Närstående uppgav att de inte visste hur de skulle klara av att hantera sjukdomsförloppet samt att det fanns en ovisshet kring hur den närstående själv och barnen skulle reagera när personen med ALS dött. En närstående i en studie av Jakobsson Larsson, Fröjd Nordin och Nygren (2015) beskrev att denne inte kände behov av samtalsstöd medan personen med ALS var i livet men att behovet uppkom efter dennes bortgång.

Förändring av familjrelationen

Relationen mellan närstående och personen med ALS kunde i stor utsträckning bli förändrad på flera plan. Detta då man tillsammans utsattes för både lidande och hopp samt kunde finna tröst hos varandra (Arman, 2012; Eriksson, 2015). Att vårda en person som stod en nära och att tillsammans möta de motgångar och förluster som ALS medförde kunde ha både positiv och negativ inverkan på relationen (Sebring et al., 1987). Närmare beskrivning av ALS påverkan på relationen följer i nedanstående text.

Att mötas i det svåra

För att få ett bra möte mellan den närstående och personen med ALS krävdes en öppen kommunikation, vilket gav de närstående en känsla av trygghet. Konflikter kunde uppkomma i de lägen då den närstående och personen med ALS hade olika behov av att till exempel prata med varandra om situationen (Olsson Ozanne et al., 2012). Även olika åsikter angående mängden information som behövdes om diagnosen, hur informationen skulle förmedlas, hur synen på framtiden var samt tillit till vårdpersonalen kunde skapa konflikter (Bolmsjö & Hermerén, 2001). Närstående kände frustration då de inte fick bekräftelse på sina bördor eller förståelse för att de ibland behövde tid för sig själva. De upplevde skuld när de gjorde saker för sitt eget välmående medan deras sjuka familjemedlem led (Olsson Ozanne et al., 2012; Sebring et al., 1987). Vänner gav styrka genom psykiskt stöd samt genom att uppmärksamma närståendes börda. Närstående hade ibland svårt att acceptera hjälp från sjukvården då självständighet förbättrade deras mående och gav en känsla av hopp. De föredrog istället att ta emot hjälp från andra familjemedlemmar (Olsson Ozanne et al., 2012).

Prövningar kunde förena och stärka familjer, men redan befintliga konflikter kunde också förvärras och istället leda till destruktiva beteenden allt eftersom personen med ALS blev sämre (Sebring et al., 1987). I en studie gjord av Cipolletta et al. (2015) var ALS något som för tio av tretton familjer förde dem närmare varandra. Även i studien

av Solomon et al., (2013) beskrev de närstående att ALS förändrade relationen mellan övriga familjemedlemmar till det bättre. Alla närstående hade olika erfarenheter sedan tidigare av sjukdom och ohälsa. Detta ledde till att de var tvungna att samarbeta och komma överens på sätt de inte gjort tidigare, vilket förändrade relationen mellan dem. Aoun et al. (2011) beskriver att förändringen från make/maka till vårdare ofta skedde plötsligt. Vissa deltagare i studien ångrade denna förändring och antydde att detta förstörde äktenskapet mellan personen med ALS och den närstående. Andra ansåg att det inte fanns något annat alternativ än att själva bli vårdare. Alla närstående menade att övergången från make/maka till vårdare hade en negativ effekt på intimiteten i förhållandet. Enligt Weisser et al. (2015) upplevde flera närstående en känsla av skuld, framförallt när de själva inte längre klarade av att vårda personen med ALS utan behövde be om hjälp.

Närstående upplevde att det som krävdes för att känna sig redo för personens bortgång var att ha gott om tid att förbereda sig mentalt och emotionellt. Genom att prata med och uttrycka sina känslor till personen med ALS kunde detta uppnås (Solomon et al., 2013).

Att hantera kommunikationsförluster

När personen med ALS nådde stadiet då kommunikationsförluster uppkom kunde konsekvenserna bli sårbara för alla parter. En närstående beskrev att det värsta med ALS var att sjukdomen suddade ut minnen. Den närstående kunde inte längre komma ihåg personen med ALS röst och skratt (Cipolletta et al., 2015). Kommunikationssvårigheter mellan parter kunde leda till missförstånd, stor frustration samt negativ påverkan på relationen (Sebring et al., 1987). Personen med ALS och dess närstående utvecklade unika kommunikationsstrategier för att kunna fortsätta dela basala behov, åsikter och känslor. Kommunikationen var även viktig för det sociala livet och närheten till andra. Att använda olika kommunikationshjälpmedel var en stor hjälp för närstående för att kunna hålla relationen levande. Nackdelar kunde vara att rösten i kommunikationshjälpmedlen var monoton och lät som att den gav order (McKelvey et al., 2012).

Pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården

ALS innebar mycket kontakt med sjukvården. Till följd av detta hann många personer med ALS och dess närstående uppleva både situationer då vården fungerade bra men även situationer då vården sågs som bristande. Närstående fick ofta ett stort ansvar för hemmet (Bolmsjö et al., 2003), den förändrade vardagen och vården kring personen med ALS (Aoun et al., 2011). Här hade sjukvården ett ansvar att stötta och ge tröst. I nedanstående subkategorier beskrivs pendling mellan att uppleva god och bristande vård.

Att uppleva god vård

Att vårdas och dö i hemmet var något som upplevdes positivt bland både personer med ALS och närstående. Det var en trygg och avslappnad miljö där fokus kunde läggas på relationen. Då personen med ALS behov var uppfyllda blev det enklare för de närstående att hantera sin situation och sorg samt att inte ångra något när personen senare avlidit (Solomon et al., 2013).

Närstående upplevde ofta ett behov av att anförtro sig till och prata med någon. Det upplevdes som en stor hjälp att dela sin börda med någon annan som hade erfarenhet av ALS (Bolmsjö et al., 2003). Många närstående fick hjälp från sjukvården genom till

exempel ett ALS-team men uttryckte en saknad av stöd utöver de besöken. De närstående behövde mer tid att få prata om sin sorg och ilska över situationen de hamnat i. De hade även ofta frågor de inte ville ta när personen med ALS var närvarande. Ärliga och raka svar från vårdpersonal kunde hjälpa närstående att bli förberedda på vad de hade att förvänta sig samt att hantera sin situation bättre. Initiativ till samtal ansågs viktiga att tas av vårdpersonal upprepade gånger då närstående ofta sa nej. Vissa uttryckte en önskan om att det skulle vara en rutin istället för en fråga att samtal hölls. En del närstående beskrev även ett behov av att prata med andra i samma situation som de själva och att utbyta erfarenheter och tips (Jakobsson Larsson et al., 2015).

ALS-team gav en känsla av säkerhet i en så ny och helt främmande situation som det var när en person insjuknade i ALS. De närstående var mycket nöjda med vården ALS-teamet utförde, och beskrev vården som patientcentrerad och att den gjorde patientens situation enklare. Personalen beskrevs som lugna, uppmuntrande samt ödmjuka inför patient och närståendes viljor och behov. Närstående upplevde att personalen förstod patienterna och behandlade dem med respekt. Upplevelsen av vårdens tillgänglighet i denna studie beskrevs övervägande som god. De närstående fick snabba svar på sina frågor och hade direktkontakt med sjukvården vilket de kunde använda om det blev nödvändigt. Nästan alla närstående i studien hade även själva blivit erbjudna stöd från ALS-teamet, allt från information om sjukdomen till samtalsstöd från läkare, sjuksköterska och i vissa fall även psykolog (Jakobsson Larsson et al., 2015).

Avlastningsboende för personen med ALS underlättade för de närstående och motiverade dem att fortsätta vårda i hemmet. Detta var dock ett alternativ som få närstående ville använda sig av då de tyckte att personen skulle få vara hemma i så stor utsträckning som möjligt. Det uppstod ett dilemma mellan närståendes behov och vad de ansåg var bäst för personen med ALS. Det var viktigt för sjukvårdspersonal att lägga fram informationen om avlösningstvård på ett sätt som gjorde att de närstående och personen med ALS förstod att det var en rutin som de uppmuntrade alla att använda och inte bara i unika fall (Ushikubo & Suzuki, 2016). Avlösningstvård hjälpte familjen att få tillbaka energi och kunna fortsätta vara produktiva och fungera på ett bra sätt (Sebring et al., 1987).

Flera närstående uppgav att de hade en positiv inställning till vården, att de kände en trygghet i den hjälp de fick samt att diagnosen faktiskt hade bidragit till ett starkare känslomässigt band mellan dem och personen med ALS (Weisser et al., 2015).

Att uppleva bristande vård

Bristande sjukvård var något som utlöste onödigt lidande. Närstående beskrev att det var en lång process innan diagnosen ALS gick att få bekräftad av läkare. Att processen kunde bli så utdragen genererade en svår tillvaro eftersom närstående konfronterades med förändringar i personen med ALS förmåga varje dag (Aoun et al., 2011). Närstående upplevde ofta att läkaren saknade empati och medmänsklighet när diagnosen förmedlades. En läkare som bidrog med kunskap och tips utanför den medicinska ramen upplevdes mer varm och human (Cipolletta et al., 2015).

De närstående beskrev den palliativa vården som positiv men ibland svåråtkomlig (Aoun et al., 2011). En del närstående upplevde att sjukvårdspersonalen inte hade kontroll eller mer kunskap än de själva och att information angående olika hjälpmedel var bristande (Bolmsjö et al., 2003). Sjukvårdens otillräcklighet ledde till att de närstående hade svårt att hitta information om ALS samt upplevde känslor som

övergivenhet och ensamhet. Internet hjälpte dem att hantera sådana känslor och de fick lära sig om ALS genom egna erfarenheter (Cipolletta et al., 2015). Något som väckte frustration var när de, tillsammans med personen med ALS, fått diagnosen fastställd och sedan blivit lämnade att själva söka upp information angående sjukdomen (Sebring et al., 1987). Om närstående kunde få tips från sjukvården på hur omvårdnadsåtgärder smidigast utförs, exempelvis hur tänderna enklast borstas på en person som inte kan spotta, beskrev många att det skulle varit till en stor hjälp (Jakobsson Larsson et al., 2015). Flera närstående upplevde att de behövde argumentera och strida för olika saker inom vården i personen med ALS ställe. Detta var något som skapade frustration och minskad tillit till vården (Weisser et al., 2015).

I vissa fall, framför allt då ALS-team inte fanns att tillgå, ansåg flera närstående att det palliativa skedet var mycket påfrestande och att de var missnöjda med vården vid denna fas. Grunden till missnöjet var att den palliativa vården inte sattes in i tid samt att det fanns erfarenhet av okunniga vårdgivare (Whitehead et al., 2012). Jakobsson Larsson et al. (2015) skrev att då vårdpersonal inte kunde svara på frågor upplevde de närstående att vården hade lite att erbjuda trots att de visste att vissa av deras frågor inte hade något svar. Cipolletta et al., (2015) förklarade att även om den bakomliggande orsaken till ALS fortfarande var okänd funderade närstående mycket kring vad den egentliga orsaken kunde vara.

Närstående upplevde att det fanns en bristande kompetens hos vårdpersonal när det kom till att hantera personen med ALS kommunikationssvårigheter. De beskrev att de själva hade fått gripa in och förklara till exempel olika undersökningar och behandlingar för personen med ALS samt att vårdpersonal hade liten kunskap om olika kommunikationshjälpmedel. System för kommunikation fungerade sämre ifall det var olika personal varje gång. Det var viktigt att vårdpersonal lärde sig personen med ALS strategier för kommunikation (McKelvey et al., 2012).

Hög personalomsättning påverkade vården negativt då det ibland förlängde tiden tills de närstående och personerna med ALS fick den hjälp de behövde. Kontinuitet med samma vårdpersonal beskrevs som viktigt för att minska oron över att något glöms bort (Jakobsson Larsson et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Databaserna PubMed och Cinahl valdes att användas eftersom dessa tillsammans kan ge ett bredare utbud med vårdvetenskapliga artiklar med inriktning på omvårdnad som ansågs vara relevant för problemområdet. Sökorden som användes gav en bra begränsning med artiklar väl relaterade till syftet. För att specificera sökningarna till just de närstående användes orden "family", "relative" samt "caregiver" och för att få deras upplevelse användes "experience" och "perspective". Det är möjligt att sökningarna hade resulterat i fler artiklar med precis innehåll relaterat till syftet om andra sökord använts. På vissa sökord lades en trunkering till då detta kunde leda till ett större antal träffar eftersom sökningen då skedde med alla olika böjningsformer av sökordet, detta är något som även Friberg (2012) förespråkar. Avgränsningsfunktioner i urvalet användes eftersom dem, enligt Friberg (2012), hjälper till att sortera bort irrelevanta artiklar och underlättar därmed urvalet. Anledningen till att sökorden skiljde sig något mellan de olika databaserna var att bibliotekarien gav exempel på andra

användbara sökord då sökning och val av artiklar i Pubmed redan genomförts. De nya varianterna på sökorden användes i Cinahl där ytterligare artiklar med god relevans för syftet hittades. De flesta artiklarna var kvalitativa då litteraturöversiktens syfte belyste personers upplevelser. Dock användes även tre kvantitativa artiklar för att få bredd och annan fakta inom området. Eftersom de kvantitativa artiklarnas resultat var grundat på en större population stärkte det delar av de kvalitativa resultaten. Det är möjligt att resultatet hade blivit annorlunda om fler kvantitativa artiklar valts att användas då resultatet möjligtvis hade kunnat generaliseras på en större population. Alla valda artiklar hade en geografisk spridning vilket ansågs positivt då det gav en uppfattning om hur närståendes upplevelse ser ut världen över.

I alla artiklar utom tre framgick det att de antingen genomgått en etisk granskning eller att de fått ett etiskt godkännande. En av artiklarna som inte hade detta, Cipolletta et al., (2015), är publicerad i tidskriften *International Journal of Psychology*. På denna tidskrifts hemsida framkommer att redaktören förbehåller sig rätten att neka artiklar som inte håller sig till en etablerad forskningsetisk standard. Studien har därmed granskats av tidskriften som bedömt att den etiskt sett håller måttet för publicering. Gällande de andra två studierna, Sebring et al., (1987) och McKelvey et al., (2012) framkom ingen information angående etisk prövning, varken i artiklarna eller på tidskrifternas hemsidor. Dessa artiklar valdes, trots detta, att användas då metoden var väl beskriven och utförd samt att de genom övriga punkter i artikelgranskningen bedömdes hålla god kvalitet. Antalet citeringar för varje artikel har valts att inte lägga för stor vikt vid då artiklar även kan bli citerade av negativa anledningar och antalet därför kan vara något missvisande för kvalitetsgranskning.

Resultatet kan med fördel kategoriseras i olika teman (Friberg, 2012). Därför delades resultatet i denna litteraturöversikt upp i tre övergripande kategorier samt åtta subkategorier. Subkategorierna var i största möjliga utsträckning skilda från varandra, men en del information skulle kunna ha presenterats i mer än en subkategori. En uppdelning där subkategorierna står helt avskilda från varandra var inte möjlig att utföra då vardagen och livet inte går att dela upp på detta sätt. De begrepp som beskrevs i litteraturöversikten var lidande, hopp och tröst då dessa begrepp är relevanta för sjukdomen ALS. Litteraturöversiktens författare genomförde gemensamt all informationssökning samt bearbetning av material för att under hela förloppet ha möjlighet att diskutera materialets relevans och litteraturöversiktens struktur. Tillvägagångssättet har fungerat bra, dock skulle en nackdel kunna vara att författarna påverkades för mycket av varandras åsikter och därmed gick miste om tankar som möjligtvis kunnat uppkomma vid mer enskilt arbete.

Merparten av artiklarna är publicerade på 2000-talet, dock är artikeln av Sebring et al. (1987) äldre men användes trots detta i resultatet. Artikeln innehöll relevant information som delvis kunde finnas i andra artiklar, vilket ansågs ge den trovärdighet trots sin ålder. Anledningen till att ingen tidsbegränsning valdes vid informationssökningen var för att det ansågs att en persons upplevelse fortsätter vara aktuell över tid. Uppgifter som skulle kunna förändrats och därför bli irrelevanta var information angående sjukvården då denna är under ständig förändring och utveckling.

Artiklarna belyste vikten av vad vårdpersonal som grupp kunde göra för att underlätta för personen med ALS och dess närstående. Sjuksköterskan ingår i begreppet vårdpersonal, därför anses litteraturöversikten vara relevant för sjuksköterskan och omvårdnadsarbete.

Resultatdiskussion

Resultatet av denna litteraturöversikt belyser tre övergripande kategorier som påverkar närståendes upplevelse av att leva och vårda en person med ALS. Dessa tre kategorier, hantering av det personliga, förändring i familjerelationen samt pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården, sammanställdes i åtta subkategorier, att nå acceptans, att klara av vardagen, att påverkas känslomässigt, att möta framtiden, att mötas i det svåra, att hantera kommunikationsförluster, att uppleva god vård och att uppleva bristande vård (tabell 1).

Hantering av det personliga

Under denna kategori framkommer att de närstående har svårt att acceptera den uppkomna situationen och att känslan av hopplöshet är stark (Aoun et al., 2011). För att klara av att acceptera och hantera vardagen krävs möjligheten att se positiva sidor och att kunna hitta strategier för att klara situationen. Detta kan vara saker som att försöka hålla hoppet uppe och att leva i nuet (Weisser et al., 2015), vilket kan kopplas med att Benzein (2012) beskriver fenomenet att ha hopp som att besitta olika copingmekanismer. Därmed är att inneha hopp tydligt sammankopplat till hantering av en svår situation. Antonovsky (2005) beskriver att känslan av sammanhang (KASAM) är väldigt betydande för att bevara upplevelsen av och strävan mot hälsa. Att ha KASAM innebär att uppleva begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet vilket därmed visar att det är ett viktigt fenomen för att klara av den uppkomna situationen. Utöver de strategier för att klara av vardagen som framkommer i litteraturöversikten beskriver O'Brien, Whitehead, Jack och Mitchell (2012) att närstående kan nå coping för att de inte finner någon valmöjlighet och att de därför hanterar situationen trots att de är utmattade. Något som kan oroa närstående är att trots att de inte finner någon annan utväg än att hantera situationen, har de svårt att veta hur de ska hantera den på ett bra sätt. Här är det viktigt att alla närstående känner att de har någon att prata med om både fysiska och emotionella frågor. Någon form av formell rådgivning och utbildning i olika vårdsituationer upplevs positivt och kan ge effektiv hjälp till att finna hållbar coping.

När de närstående får ett stort ansvar och blir involverade i sjukdomen medför detta att många beslut måste fattas. De närståendes hälsa försämras då de känner att personen med ALS själv inte är delaktig i besluten (Solomon et al., 2013). Hälsan påverkas även av de närståendes börda vilken blir större i takt med sjukdomens framskridande (Chio et al., 2005). Det är här viktigt att sjukvården arbetar med familjecentrerad vård eftersom det inom detta sätt att arbeta är viktigt att närstående förstås och uppmuntras men att huvudfokus ändå ligger på patienten (Kovacs et al., 2006). Detta bekräftas då Ozanne (2015) menar att personen med ALS bör bli involverad i sin vård för att den personliga integriteten ska bevaras samt för att självkänslan ska upprätthållas. En balans bör dock finnas mellan att involvera familjen för mycket och att avlasta, då det är sjuksköterskans skyldighet att se till att familjens börda inte blir för stor. Weisser et al. (2015) fortsätter att beskriva att de närstående upplever att de behöver strida och argumentera i olika vårdsituationer rörande personen med ALS situation vilket bland annat leder till minskad tillit till vården. Detta är något som skapar onödigt lidande för närstående och kan kopplas till Ozanne (2015) som beskriver att sjuksköterskan ansvarar för att stödja och underlätta för de närstående.

Det är vanligt att närstående prioriterar bort sig själva och sitt eget välmående när en nära person blir sjuk i ALS (Aoun et al., 2011; Bolmsjö et al., 2003). Dessutom finns det studier som visar att livskvalitet och depressionsnivå försämras under

sjukdomsförloppet (Gauthier et al., 2007), samt att ovisshet kring framtiden skapar nedstämdhet, stress och oro (Bolmsjö et al., 2003; Whitehead et al., 2012). Ovan visas olika former av lidande då definitionen av begreppet lidande, som beskrivs i bakgrunden, är upplevelsen av att möta något ont (Arman, 2012). Sjukvården bör arbeta för att ge tröst för att motverka lidande och främja välmående hos närstående så att de i sin tur kan stödja personen som är sjuk. Benzein (2012) menar att för att patienter ska kunna uppleva hopp är stödjande relationer något som är avgörande. Därför har närstående en betydande roll som är viktig att underhålla. Roxberg (2012) beskriver att då en person känner tröst kan detta leda till en öppning till personens lidande så att en förbättringsprocess kan påbörjas. För att detta ska bli möjligt krävs en öppen kommunikation mellan närstående och sjukvården då Arman (2012) beskriver vikten av att ge uttryck för och sätta ord på sitt lidande för att kunna få hjälp. Dessutom menar Eriksson (2015) att tröst leder till tillit, mod och hopp. Detta skulle i sin tur kunna bidra till en bättre relation mellan personen med ALS, närstående och sjukvården.

Förändring i familjerelationen

I denna litteraturöversikt framkommer att en öppen kommunikation bidrar till ett positivt möte mellan personen med ALS och dess närstående (Olsson Ozanne et al., 2012; Solomon et al., 2013). Senare i sjukdomsförloppet försämras ofta talförmågan (Shaw, 2010), vilket kan bli en komplicerad situation då kommunikationssvårigheter kan leda till frustration och negativ påverkan på relationen (Sebring et al., 1987). Kommunikationen är inte bara viktig för att uttrycka behov, utan behövs även för det sociala livet och i kontakten med människor i en persons omgivning (McKelvey et al., 2012), detta bekräftas ytterligare av Murphy (2009). Londral, Pinto, Pinto, Azevedo och De Carvalho (2015) beskriver i linje med litteraturöversiktens resultat att närstående upplever en högre livskvalitet i de fall då personen med ALS kommunikationsförmåga bevaras så intakt som möjligt. Både litteraturöversikten och Londral et al. (2015) visar att olika kommunikationshjälpmedel är till stor hjälp. Hwang, Weng, Wang, Tsai och Chang (2014) bekräftar detta genom att jämföra personer med ALS som använder och inte använder ett hjälpmedel som följer ögonens rörelser för att uttrycka tal. Det ses en signifikant minskning av de närståendes börda vid användning av dessa kommunikationshjälpmedel, främst då de får mer egentid samt att familjerelationerna blir bättre. Londral et al. (2015) belyser också att dessa hjälpmedel bör sättas in så tidigt som möjligt för att de i det tidiga skedet av ALS har större inverkan på de närståendes livskvalitet.

Då personen med ALS dör upplever de närstående en förlust av sin roll som informell vårdgivare. Denna roll tar så pass stor del av den egna identiteten och vardagen att det kan vara svårt att gå tillbaka till sitt föregående liv (Sebring et al., 1987). Situationen kan jämföras med Linderholm och Friedrichsen (2010) som beskriver att detta är något som framkommer även hos närstående som vårdar personer med annan terminal sjukdom. De närståendes situation ändras från att ha haft en viktig roll och ett stort ansvar till att inte längre vara behövd på samma sätt, en sorts tomhet upplevs. I kontrast till ovanstående framkommer det även i litteraturöversiktens resultat att många närstående upplever en sorts lättnad när personen går bort då det var en stor påfrestning att se sin nära lida (Whitehead et al., 2012). Linderholm et al. (2010) beskriver också denna påfrestelse och senare lättnad.

En prövning, som det är då en person insjuknar i ALS, har visat sig kunna förena och stärka familjer men även förvärpa redan befintliga konflikter (Cipolletta et al., 2015; Sebring et al., 1987; Solomon et al., 2013). Något som kan göra att konflikter

uppkommer är då personen med ALS och de närstående har olika behov (Bolmsjö et al., 2001; Olsson Ozanne et al., 2012). Detta beskrivs även av Carlsson och Wennman-Larsen (2014) som menar att både en sjuk person och en informell vårdgivare kan vara ett stöd för varandra. Är stödet bristande kan följden bli att negativa känslor uppkommer. För att kunna ge stöd till varandra krävs det att relationen fungerar bra. Det är därför vårdens ansvar att hjälpa till med stödjande insatser så att relationen förblir bra.

Närstående kan uppleva skuld då de gör något för sitt eget välmående när en familjemedlem lider (Olsson Ozanne et al., 2012; Sebring et al., 1987) samt då de misslyckats i en omvårdnadssituation (Whitehead et al., 2012). Ett förtydligande av detta ges av Arman (2012) som beskriver att allvaret i begreppet lidande samt att inte ha fått den kunskap och det stöd som behövs för att kunna vårda och klara av omvårdnadssituationer, har förmågan att väcka känslor av skuld hos vårdare. Vidare skriver Sjögren (2012) att begreppet ansvar inte är synonymt med att vara skyldig men att skulden påverkar människor att ta ansvar för sina handlingar och reflektera över sig själva. Då de närstående känner ansvar för vården av personen med ALS (Solomon et al., 2013) och dess lidande kan detta framkalla skuldkänslor (Olsson Ozanne et al., 2012; Sebring et al., 1987). Sjuksköterskan bör försäkra sig om att de närståendes egen hälsa ser bra ut (Ozanne, 2015) och utifrån detta försöka stötta de närstående i att hålla en rimlig nivå av ansvar samt att stödja dem i att inte känna skuld. I litteraturöversiktens resultat framkommer att närstående ibland har svårt att acceptera hjälp från sjukvården då detta påverkar deras känsla av självständighet och hopp. Det blir här viktigt för sjuksköterskan att motivera de närstående att ta emot stöd för att underlätta i deras situation.

Pendling mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården

Ett ALS-team kan upplevas positivt och förknippas med god vård (Jakobsson Larsson et al., 2015). Martin och Turnbull (2002) bekräftar detta genom att beskriva att alla undersökta närstående i deras studie upplever specialiserad ALS-vård som positiv medan 59 procent upplever vården från husläkaren som positiv. Detta kan delvis ge en indikation på vikten av att få specialiserad ALS-vård, närstående kan få en mer positiv upplevelse. De närstående som inte har tillgång till ett ALS-team kan uppleva den palliativa vården som svåråtkomlig (Aoun et al., 2011). Detta är ett läge som kan förknippas med vårdlidande som Eriksson (2015) beskriver. Lidandet är i detta fall inte ett symptom förknippat med ALS utan något som uppkommer relaterat till otillräcklig vård. Vårdlidande kan och bör alltid undvikas.

Närstående upplever ibland att de får för lite information från sjukvården (Cipolletta et al., 2015; Sebring et al., 1987) och att de blir lämnade själva att söka egen information efter att de fått diagnosen fastställd (Sebring et al., 1987). Även Chiò et al. (2007) beskriver att informationen som ges anses bra och adekvat men inte tillräcklig. Abdulla, Vielhaber, Machts, Heinze, Dengler och Petri (2014) beskriver ytterligare, i linje med vad som framkommer i litteraturöversiktens resultat, att källan som främst används för att på egen hand söka information är internet. Efter att diagnosen fastställts söker 85 procent av de närstående mer information på egen hand då frågor tycks komma upp i ett senare skede. Egen informationssökning upplevs dock inte bara som negativt då närstående menar att det hjälper dem att vara förberedda för senare samtal med vårdpersonal och att de vill diskutera informationen de själva hittat. Närstående uttrycker ett behov av att få tips på internetsidor där de kan hitta pålitlig information. I regeringens proposition (2008/09:82) beskrivs att närståendes delaktighet ofta är en

förutsättning för en väl fungerande vård. De närstående har en stor del i en persons förmåga att anpassa sig till en så ny situation som det är då insjuknande skett samt att de har unik kunskap om personen som insjuknat. Att från sjukvårdens sida tillfredsställa närståendes behov av information är av största vikt för att kunna använda närstående som en resurs och en bidragande faktor till en god vård.

Behov av stöd till närstående som vårdar en svårt sjuk person har blivit allt mer tydligt. Stödet är nödvändigtvis inte bara för den närstående i fråga och den svårt sjuka personen utan även för samhället. Detta i förebyggande syfte för att den närstående ska orka med och inte vid ett senare tillfälle ha ett eget behov av vård (Prop. 2008/09:82). De närstående behöver känna uppskattning för deras arbete, få lov att vila, få egentid (Olsson Ozanne et al., 2012; Prop. 2008/09:82; Sebring et al., 1987) samt få information för att kunna behärska sin situation. Stöd kan även innebära att få ett avbrott från vardagsmönstret, något som ger stimulans och omväxling. Den mest utbredda formen av närståendestöd i Sverige är avlösningsvård så som korttidsboende, dagvård och avlösning i hemmet (Prop. 2008/09:82). Ett dilemma mellan närståendes vilja och vad vården har att erbjuda kan uppkomma då många närstående inte vill ta hjälp av just avlastningsboende då de anser att personen med ALS ska få vara i det egna hemmet i så stor utsträckning som möjligt (Ushikubo et al., 2016). Detta trots att familjer återfår energi och produktivitet genom avlösningsvård (Prop. 2008/09:82; Sebring et al., 1987).

Det är viktigt att sjukvården vid upprepade tillfällen erbjuder samtalsstöd eftersom det är individuellt när de närstående behöver detta stöd. Några önskar samtalsstöd vid olika tidpunkter under sjukdomsförloppet medan andra är i större behov av detta efter personen med ALS bortgång (Jakobsson Larsson et al., 2015). Roxberg (2012) beskriver ytterligare att samtalsstöd är viktigt då fenomenet att blir sedd och förstådd är kopplat till begreppet tröst. Tröst kan minska det upplevda lidandet då det frambringar glädje, lugn och lättnad. På grund av detta, är även det sociala umgänget viktigt, litteraturöversiktens resultat visar på att vänner ger styrka genom psykiskt stöd samt att de ser och förstår närståendes börda (Olsson Ozanne et al., 2012).

Behov av fortsatt forskning

Alla människors upplevelser är unika och vården utvecklas utan uppehåll. I och med detta förändras närstående till personer med ALS uppfattning av sin situation och stöttningen de får från vården ständigt. Därför anses fortsatt forskning inom området vara en nödvändighet. Något som skulle kunna behövas är implementeringsstudier där exempelvis stödprogram och undervisningsprogram implementeras. I litteraturöversikten framkommer att närstående och personen med ALS ibland har olika behov av information samt att närstående kan ha frågor de inte vill ta upp då personen med ALS är närvarande. Därför vore det av intresse att utvärdera ovanstående program utifrån att de ges för familjen, med både närstående och personen med ALS närvarande, men även för de närstående enskilt.

Implikationer för praxis

Litteraturöversikt är en metod som ger en tydlig bild över hur det aktuella forskningsläget ser ut. Detta leder till att sjuksköterskan och annan vårdpersonal kan ta del av denna information för att kunna få evidensbaserade råd angående hur de kan bemöta och underlätta för närstående till personer med ALS på bästa sätt. I denna litteraturöversikts resultat framkommer att närstående påverkas på personligt plan, genom förändrad familjrelation samt vid tillfredsställt och otillfredsställt stöd från

sjukvården. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att bemöta varje enskilt behov av samtal, förespråka avlastning, undervisa om hjälpmedel och omvårdnadsåtgärder samt hjälpa närstående att finna copingstrategier för att klara av sin vardag. Då sjuksköterskan ser personen med ALS och dess behov leder detta till en bättring i de närståendes upplevelse av hälsa. Detta är dock inte tillräckligt utan fokus ska även riktas rakt till de närstående. Det är därför viktigt att sjuksköterskan arbetar med familjecentrerad vård då närståendes synpunkter ska tas på allvar samt att de ska bli involverade i vården då detta är betydelsefullt för personen som är sjuk. Ett lugnt, uppmuntrande och ödmjukt bemötande samt att se till de närståendes viljor och behov är centralt samt att vården är lättillgänglig och sätts in i god tid i sjukdomsförloppet. Att arbeta med ett ALS-team är positivt. Olika professioner finns då lättare tillgängliga vid behov vilket är positivt då närstående ofta upplever att de behöver strida för personen med ALS behov. Enligt sjuksköterskans etiska kod finns fyra grundläggande ansvarsområden för sjuksköterskans profession, vilka är att lindra lidande, förebygga sjukdom, främja hälsa samt återställa hälsa. Sjuksköterskan ska även erbjuda vård till enskilda personer, familjer och allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Sjuksköterskan har därför ett stort ansvar gentemot de närstående till personer med ALS att bland annat lindra deras lidande, främja deras hälsa samt ge en god familjecentrerad vård.

Slutsats

Då en person insjuknar i ALS innebär det en stor påverkan på närstående genom hanteringen av det personliga, förändringen av familjerelationen samt pendlingen mellan tillfredsställt och otillfredsställt stöd från sjukvården. Att vårda en person med ALS som står en nära har en negativ inverkan på ett personligt plan då det kommer till både den psykiska och fysiska hälsan hos de närstående. ALS medför en stor omställning i vardagen som kan leda till både en förbättrad och en försämrad familjerelation. Sjukvårdens stöd och att detta ibland upplevs bristande är en faktor som påverkar närståendes förmåga att hantera sin nya situation. Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska socialnämnden erbjuda stöd för personer som vårdar en närstående som till exempel är långvarigt sjuk. Sjuksköterskan och annan vårdpersonal har därmed ett ansvar enligt Svensk lag att se den närstående och dess börda samt att underlätta i denna svåra situation. Detta genom att ge en god familjecentrerad vård, lindra lidande samt inge hopp och tröst.

Referenser

- Abdulla, S., Vielhaber, S., Machts, J., Heinze, H., Dengler, R., & Petri, S. (2014). Information needs and information-seeking preferences of ALS patients and their carers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(7-8), 505-512. doi:10.3109/21678421.2014.932385
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2. utg. ed.). Stockholm: Natur och kultur.
- Aoun, S. M., Connors, S. L., Priddis, L., Breen, L. J., & Colyer, S. (2011). Motor neurone disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(6), 842-850. doi:10.1177/0269216311416036
- Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 185-197). Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B., & Jakobsson M. (2012). Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P. Strang., & B. Beck-Friis (red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 169-178). Stockholm: Liber.
- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 239-248). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 47-58). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 29-45). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens Grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 69-88). Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Bolmsjö, I., & Hermerén, G. (2003). Conflicts of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 10(2), 186-198. doi:10.1191/0969733003ne593oa

- Carlsson, C & Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I A. Ehrenberg., & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling (2. uppl. ed.)* (s. 197-223). Lund: Studentlitteratur.
- Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*, 64(10), 1780-1782. doi:10.1212/01.WNL.0000162034.06268.37
- Chiò, A., Montuschi, A., Cammarosano, S., De Mercanti, S., Cavallo, E., Ilardi, A., . . . Calvo, A. (2007). ALS patients and caregivers communication preferences and information seeking behaviour. *European Journal of Neurology*, 15(1), 55-60. doi:10.1111/j.1468-1331.2007.02000.x
- Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Psychology*, 50(4), 288-294. doi:10.1002/ijop.12085
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., . . . Coulombe, M. (2016). Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien*, 62(8), 648.
- Eriksson, E. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Fang, F., Valdimarsdóttir, U., Bellocco, R., Ronnevi, L., Sparén, P., Fall, K., & Ye, W. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis in Sweden, 1991-2005. *Archives of Neurology*, 66(4), 515-519. doi:10.1001/archneurol.2009.13
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (2., [rev.] uppl. ed.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., . . . Chiò, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68(12), 923-926. doi:10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8
- Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M., . . . Neundörfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17(4), 327-333. doi:10.1191/0269216303pm754oa
- Hwang, C., Weng, H., Wang, L., Tsai, C., & Chang, H. (2014). An eye-tracking assistive device improves the quality of life for ALS patients and reduces the caregivers' burden. *Journal of Motor Behavior*, 46(4), 233-238. doi:10.1080/00222895.2014.891970
- Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens Grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 179-209). Lund: Studentlitteratur.

- Jakobsson Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative & Supportive Care, 13*(6), 1569-1577. doi:10.1017/S1478951515000188
- James, I. (2012). En familjs vardag vid livets slut. I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 207-219). Lund: Studentlitteratur.
- Karolinska Universitetssjukhuset (2014). ALS-teamet. Hämtad 2016-12-06, från <http://www.karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o-neurologiska-kliniken--behallare/neurologiska-rad-och-stodenheten-huddinge/als-teamet/>
- Kovacs, P. J., Hayden Bellin, M. H., & Fauri, D. P. (2006). Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 2*(1), 13-27. doi:10.1300/J457v02n01_03
- Linderholm, M., Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing, 33*(1), 28-36. doi:10.1097/NCC.0b013e3181af4f61
- Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., Azevedo, L., & De Carvalho, M. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages: Communication and QoL in ALS. *Muscle & Nerve, 52*(6), 933-941. doi:10.1002/mus.24659
- Martin, J., & Turnbull, J. (2001). Lasting impact in families after death from ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis, 2*(4), 181-187. doi:10.1080/14660820152882188
- McKelvey, M., Evans, D. L., Kawai, N., & Beukelman, D. (2012). Communication styles of persons with ALS as recounted by surviving partners. *Augmentative and Alternative Communication, 28*(4), 232-242. doi:10.3109/07434618.2012.737023
- Murphy, J. (2004). Communication strategies of people with ALS and their partners. *Amyotrophic Lateral Sclerosis, 5*(2), 121-126. doi:10.1080/14660820410020411
- O'Brien, M. R., Whitehead, B., Jack, B. A., & Mitchell, J. D. (2012). The need for support services for family carers of people with motor neurone disease (MND): Views of current and former family caregivers a qualitative study. *Disability and Rehabilitation, 34*(3), 247-256. doi:10.3109/09638288.2011.605511
- Oliveira, A. S. B., & Pereira, R. D. B. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): Three letters that change the people's life. forever. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria, 67*(3a), 750-782. doi:10.1590/S0004-282X2009000400040

- Olsson, A. G., Markhede, I., Strang, S., Persson, L. I. (2010). Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliative and Supportive Care*, 8(1), 75-82. doi:10.1017/S1478951509990733
- Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2012). 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.
- Prop. 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Tillgänglig: <https://data.riksdagen.se/fil/2B285696-984C-4E3E-9BA1-113D5DDDF28FC>
- Roxberg, Å. (2012). Tröst. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 437-446). Lund: Studentlitteratur.
- Santamäki Fischer, R., & Dahlqvist, V. (2014). Tröst och Trygghet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens Grunder – Perspektiv och förhållningssätt* (s. 297-321). Lund: Studentlitteratur.
- Sebring, D. L., & Moglia, P. (1987). Amyotrophic lateral sclerosis: Psychosocial interventions for patients and their families. *Health & Social Work*, 12(2), 113-120. doi:10.1093/hsw/12.2.113
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- 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.
- Sjögren, R. (2012). Ansvar. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 349-360). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2014). Amyotrofisk lateralskleros. Hämtad 2016-10-06, från <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>
- Solomon, D., & Hansen, L. (2015). Living through the end: The phenomenon of dying at home. *Palliative & Supportive Care*, 13(2), 125-134. doi:10.1017/S1478951513000898
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

- Syrén, S. M., Saveman, B., & Benzein, E. G. (2006). Being a family in the midst of living and dying. *Journal of Palliative Care*, 22(1), 26-32.
- Ushikubo, M., & Suzuki, S. (2016). Respite care services for patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families from the perspective of home care nurses. *Home Health Care Management and Practice*, 28(1), 44-50. doi:10.1177/1084822315599953
- Weisser, F., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone Disease/Amyotrophic lateral sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 29(8), 737-745. doi:10.1177/0269216315575851
- Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368-378. doi:10.1177/0269216311410900
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 - Söktabell

PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
161004	Amyotrophic lateral sclerosis AND family AND experience	English & Swedish	38	15	6	5 Cipolletta et al., (2015); Jakobsson Larsson et al., (2015); Olivera et al., (2009); Bolmsjö et al., (2001); Sebring et al., (1987).

Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
161007	Amyotrophic lateral sclerosis AND (relative OR family) AND (experience * OR perspective *)	English, Swedish, Peer Reviewed	36	10	10	6 Bolmsjö et al. (2003); Ushikubo et al. (2016); Weisser et al. (2015); Olsson Ozanne et al. (2012); McKelvey et al. (2012); Solomon et al. (2015)
161014	Bereavement AND Palliative Care AND Caregivers AND Experience	English, Swedish, Peer Reviewed, Research Article	38	9	2	1 Aoun et al., (2011).

	AND Family					
--	---------------	--	--	--	--	--

Bilaga 2 - Granskningstabell

Titel/Land/Citeringar	Författare	Tidskrift	Syfte	Metod/Urval	Resultat	Kvalitet
Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study Australien 25	Aoun, S., Lee Connors, S., Priddis, L., Breen, L., & Colyer, S. (2011).	Palliative Medicine Impact Factor: 3,685	Att undersöka upplevelsena hos informella vårdgivare till personer med MNS, både under tiden de vårdade personen med ALS och efter dennes bortgång. Speciellt fokus riktades på de närståendes "sörjestatus" och ifall denna var extra lång.	Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer samt frågeformulär och mätinstrument. Urval: 16 närstående till personer med MNS som dött för ett till fyra år sedan.	Upplevelser inom områdena; informella vårdgivares arbete, relationens förändring från make/maka till vårdare, en serie av förluster, coping-mekanismer för den informella vårdgivaren samt närståendes upplevelser av stöttning och palliativ vård från sjukvården.	Hög
Interviews with Patients, Family and Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs	Bolmsjö, I., & Hermerén, H. (2001).	Journal of Palliative Care Impact Factor: 0,697	Att undersöka personer med ALS och deras närstående utifrån fem temaområden. Behoven ska sedan jämföras och	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 16 informanter, hälften var personer med ALS och hälften närstående.	Skillnader i behov mellan personer med ALS och deras närstående som kategoriseras i områdena information	Hög

Sverige 34			eventuella skillnader belysas.		angående diagnosen och sjukdomen, behovet att anförtra sig till någon, framtiden och kompetens hos sjukvårdspersonal.	
Conflicts of Interest: Experiences of close relatives of patients suffering from Amyotrophic Lateral Sclerosis Sverige 23	Bolmsjö, I., & Hermerén G. (2003).	Nursing Ethics Impact Factor: 1,247	Att undersöka upplevelsen av restriktioner i vardagen, emotionell stress och begränsad support hos närstående till personer med ALS samt att belysa etiska problem relaterat till dessa upplevelser. Studien vill även belysa hur etiska dilemman påverkar val och konflikter.	Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer Urval: Åtta närstående till personer med ALS som diagnostiserats för mer än sex månader sedan.	Upplevelser inom områdena; information om sjukdomen och hjälpmedel, restriktioner, framtiden och relationer. Även ett avsnitt om etiska dilemman presenterades.	Hög
Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS Italien	Chiò, A., Gauthier, A., Calvo, A., Ghiglione, P., &	Neurology Impact Factor: 8,166	Att undersöka informella vårdgivares börda och jämföra denna med personer med	Metod: Kvantitativ studie med intervjuer samt tre mätskalor för de närstående och två för	Medelvärde för de informella vårdgivarnas uppskattade börda ökade i takt med att	Hög

94	Mutani, R. (2005).		ALS upplevelse av att vara en börda.	personerna med ALS användes. Urval: 60 personer med ALS och deras närmsta informella vårdgivare.	personen med ALS blev sämre. Bördan var relaterad till de närståendes nivå av depression, uppskattad livskvalitet samt personen med ALS upplevelse av att vara en börda.	
The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. Italien 6	Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015).	International Journal of Psychology Impact Factor: 1,276	Att undersöka upplevelsen hos familjemedlemmar som lever med en person med ALS till dennes död.	Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Urval: 13 närstående till personer som avlidit i ALS.	Närståendes upplevelser inom områdena; meningen med ALS, familjrelationer och relationen till sjukvården.	Medel
A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples Italien 110	Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R & Chiò, A. (2007)	Neurology Impact factor: 8,166	Att undersöka förändringen av livskvalitet och depression för informella vårdgivare till personer med ALS under nio månader och jämföra det med patienternas	Metod: Kvantitativ, longitudinell studie med intervjuer samt olika mätskalor till de närstående och personerna med ALS. Urval: 55 personer med ALS och deras närmsta informella vårdgivare.	Livskvaliteten upplevdes, för patienterna, vara bättre vid andra intervjun medan upplevelsen av depressionskänslor hade ökat. För de närstående hade livskvaliteten istället	Hög

			svar på skalan ALS Functional Rating Scale (ALS-FRS).		sjunkit, upplevelsen av depressionskänslor ökat samt upplevelsen av börda ökat.	
Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support Sverige 0	Jakobsson Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015).	Palliative and Supportive Care Impact Factor: 2,23	Att undersöka närståendes upplevelse av sjukvårdens stöttning till personen med ALS samt dem själva under sjukdomens utveckling och förlopp.	Metod: Kvalitativ intervjustudie. Urval: 15 närstående till personer med ALS som avlidit sex till tolv månader tidigare.	Närstående upplevde att det var positivt då de fick stöttning av ett ALS-team vilket majoriteten av fallen fick.	Hög
Communication Styles of Persons with ALS as Recounted by Surviving Partners USA 8	McKelvey, M., Evans, D., Kawai, N & Beukelman, D. (2012).	Augmentative and Alternative Communication Impact factor: 2,960	Att undersöka överlevande partners perspektiv och upplevelser, utifrån olika strategier för kommunikation under sjukdomsförloppet för personer med ALS.	Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Urval: Sju närstående till personer bortgångna i ALS.	Närstående upplevde att den största förlusten var att inte längre kunna kommunicera. De kände ett starkt behov av kommunikationshjälp medel för att kunna fatta beslut och bevara relationerna. Informanterna uttryckte att tack	Medel

					vare diagnosen har de blivit bättre på att tala om känslor.	
Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. Sverige 16	Olsson, A. G., Markhede, I., Strang, S., & Persson, L. I. (2010).	Palliative and Supportive Care Impact Factor: 2,23	Att undersöka livskvalitet relaterad till hälsa, individuell livskvalitet, ångest och depression hos personer med ALS och deras närstående i relation till den fysiska funktionens förändring över tid.	Metod: Kvantitativ studie med fem olika mätskalor/instrument. Urval: 35 personer med ALS och deras närstående.	Den generella livskvaliteten, ångesten och depressionskänslorna förändrades inte mellan de fyra mätningarna hos varken personen med ALS eller de närstående. Däremot sågs en förändring inom subskalor. Närstående skattade sin livskvalitet, funktion och tillfredsställelse lägre än personen med ALS.	Hög
Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin	Olsson Ozanne, A., Graneheim, U., Persson, L., & Strang, S. (2011).	Journal of Clinical Nursing Impact Factor: 1,384	Att undersöka faktorer som för patienter och närstående underlättar och hindrar förmågan att hantera sjukdomen ALS.	Metod: Kvalitativ innehållsanalys med individuella intervjuer. Urval: 19 personer med ALS och dess närstående.	Patienter och närstående upplevde en stor variation från dag till dag i hur de kunde hantera sin situation. Resultatet presenteras utifrån patienter, närstående	Hög

Sverige 6					och sjukvårdens perspektiv.	
Amyotrophic lateral sclerosis: Psychosocial interventions for patients and their families USA 12	Sebring, D. L & Moglia, P. (1987)	Health & social work: A journal of the national association of social workers Impact factor: 1,523	Att undersöka vilken psykosocial inverkan ALS har på patienter och närstående samt att presentera rekommendationer för vårdpersonal.	Metod: Kvalitativ intervjustudie. Urval: 11 familjer.	Problem inom olika områden framställdes. Praktiska problem som till exempel otillräcklig information från sjukvården, fysiska problem som till exempel stark trötthet och psykosociala problem som till exempel känsla av maktlöshet och känsla av att inte göra tillräckligt.	Medel
Living through the end: The phenomenon of dying at home. USA 0	Solomon, D. N & Hansen, L. (2013).	Palliative and Supportive Care Impact factor: 2.23	Att undersöka erfarenheter hos en person med ALS och dennes familj samt hur sorgeförloppet påverkas av att personen med ALS dör i hemmet.	Metod: Kvalitativ studie med telefonintervjuer Urval: En person med ALS och dennes familj.	Både de närstående och personerna med ALS var positiva till palliativ vård i hemmet. De fick tid för varandra, möjlighet att uttrycka känslor och kände en trygghet	Hög

					och en harmoni av att få vara nära varandra.	
<p>Respite Care Services for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Families From the Perspective of Home Care Nurses</p> <p>Japan</p> <p>0</p>	<p>Ushikubo, M., & Suzuki, S. (2016).</p>	<p>Home Health Care Management & Practice</p> <p>Impact Factor: 0,63</p>	<p>Att undersöka hur personer med ALS och deras närstående upplever användningen av avlösningsvård.</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Urval: Sex sjuksköterskor i hemsjukvården som har patienter med ALS som använder sig av avlösningsvård samt har mycket erfarenhet av att vårda personer med ALS.</p>	<p>Upplevelser inom området avlösningsvård. Resultatet presenteras utifrån patienter, närstående och sjukvårdens perspektiv</p>	<p>Hög</p>
<p>Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neuron Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews</p> <p>England</p>	<p>Weisser, F. B., Bristowe, K & Jackson, D. (2015)</p>	<p>Palliative Medicine</p> <p>Impact factor: 3.685</p>	<p>Att undersöka förhållandet mellan positiva och negativa erfarenheter av att vårda en person med ALS/MNS, samt att undersöka möjliga sätt att stödja.</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer och telefonintervjuer.</p> <p>Urval: Tio närstående till personer med ALS.</p>	<p>Närstående upplevde bördor som exempelvis administrativa uppgifter, att behöva argumentera mot sjukvården, att hinna med sig själva och en känsla av skuld. Att exempelvis leva i nuet och ökad humor beskrevs som hjälpande. Centrala behov var psykiska,</p>	<p>Hög</p>

3					praktiska samt behov av information.	
Experiences of dying, death and bereavement in motor neuron disease: A qualitative study England 22	Whitehead, B., O'Brien, M.R., Jack, B. A & Mitchell, D. (2011)	Palliative Medicine Impact factor: 3.685	Att undersöka upplevelser hos personer med MNS samt hos nuvarande och sörjande informella vårdgivare i de sista stadierna av sjukdomen.	Metod: Kvalitativ fenomenologisk undersökning med narrativ intervjumetod. Urval: 24 personer med ALS, 18 närstående som just nu vårdar och 10 närstående som tidigare vårdat en person med ALS.	Upplevelser inom områdena ångestkänslor, beslutfattande, planering av avancerad medicinsk vård, palliativ vård, påverkan av att vårda samt frågan om dödshjälp.	Hög