



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Nicole Elo och Mikaela Gustafsson

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT 2020

Grundnivå

Handledare: Elisabeth Winnberg

Examinator: Malin Olsson

Upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS)
En litteraturöversikt

Experiences of living with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)
A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** ALS är en progressiv, ovanlig och obotlig sjukdom. Vuxna personer drabbas främst. Livsstilsförändringar är oundvikliga och eftersom att upplevelsen att leva med denna sjukdom kan variera, är det angeläget att olika upplevelser lyfts i denna studie för att sjukvården kring dessa personer ska kunna vara så personcentrerad som möjligt.
- Syfte:** Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS.
- Metod:** En litteraturoversikt som bygger på sju kvalitativa och tre kvantitativa vetenskapliga artiklar från CINAHL Complete, Academic Search Complete och PsycINFO, dessa var publicerade mellan åren 2010 – 2020.
- Resultat:** Fem stycken teman identifierades: *Ångest; Missuppfattningar; Acceptans; Lidande; och Beröring*. Det framkom att de upplevde ett multidimensionellt lidande som förvärras ju mer sjukdomsprogressionen fortlöper. Det framkom även att många personer hade ångest inför när de skulle avlida. I samband med sjukdomslidandet framkom det att många personer upplevde ångest.
- Diskussion:** I metoddiskussionen diskuterades användningen av vetenskapliga artiklar med samma författare samt hur samspelet mellan författarna varit. I resultatdiskussionen diskuterades två dominerande resultat, att samtliga deltagare upplevde ett multidimensionellt lidande i takt med att sjukdomsprogressionen fortlöpte samt ångest inför när de skulle avlida.
- Nyckelord:** Amyotrofisk lateralskleros, leva med och upplevelser.

Abstract

Background: ALS is a progressive, unusual and incurable disease. Adults are primarily affected. Lifestyle changes are inevitable and because the experience of living with this disease may vary, it is important that different experiences are highlighted in this study in order to allow the care of these people to be as person-centered as possible.

Aim: The aim was to describe experiences of people living with ALS.

Method: A literature review based on seven qualitative and three quantitative articles found on CINAHL Complete, Academic Search Complete and PsycINFO, that was published between the years 2010 – 2020.

Results: Five themes were identified: *Anxiety; Misconceptions; Acceptance; Suffering; and Touch*. It turned out that they experienced a multidimensional suffering that worsened as the disease progression progressed. It also emerged that many people had anxiety when they would die. In connection with the illness suffering, many people experienced anxiety.

Discussion: In the method discussion the use of articles with the same author was discussed and how the interaction between the authors has been. In the results discussion, two dominant outcomes were discussed, that all participants experienced a multidimensional suffering as disease progression progressed and anxiety faced when they were to die.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, living with and experiences.

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PATOFYSIOLOGI	2
SYMPTOM	2
DIAGNOSTIK.....	2
MEDICINSK BEHANDLING	3
OMVÅRDNAD	3
SJUJKÖTERSKANS ARBETE MED PATIENT SOM LEVER MED ALS	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
METOD	7
DATAINSAMLING	8
URVAL	8
DATAANALYS.....	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
ÅNGEST	10
MISSUPPFATTNINGAR	11
ACCEPTANS	11
LIDANDE	12
BERÖRING	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION.....	16
<i>Ångest, lidande och acceptans</i>	16
<i>Missuppfattningar</i>	17
<i>Beröring</i>	18
<i>Reflektioner</i>	19
KLINISKA IMPLIKATIONER	19
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	20

SLUTSATS	20
REFERENSFÖRTECKNING	22
BILAGA 1. SÖKMATRIS	25
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	28

Inledning

Intresset för ALS väcktes till liv efter att en viral trend, Ice bucket challenge against ALS som cirkulerade på sociala medier året 2014 i alla delar av världen. Syftet med denna trend var att få människor att donera pengar för att gynna ALS forskning. Aktiviteten gick ut på att en person filmade sig själv och fick en hink med iskallt vatten över huvudet, samtidigt som personen sa frasen ” Ice bucket challenge against ALS”. Sedan laddades filmklippet upp och personen uppmanade kända och okända personer att delta i utmaningen.

Trenden fick in tre miljoner kronor till svenska hjärnfonden. I USA där trenden var som störst insamlades 300 miljoner kronor.

Vi ansåg att detta var ett viktigt initiativ och blev inspirerade till att införskaffa djupare kunskap angående ALS för att i sin tur sprida nyfunnen kompetens vidare till berörd vårdpersonal.

Bakgrund

I Sverige är de som insjuknar i ALS mellan 45 och 75 år gamla och upp till 65 års ålder är det mer förekommande att män får sjukdomen jämfört med kvinnor (Socialstyrelsen, 2018). Varje år drabbas 220 – 250 personer i Sverige och ter sig olika i symtom och sjukdomsförlopp beroende på vilket sort av ALS personen har. Den normala sjukdomstiden är mellan två och fyra år (Soofi, Bello-Haas, Kho & Letts, 2018). Sjukdomen går ännu inte att bota och ger därför behandlingen ett annat fokus än att bli frisk (Ando, Cousins & Young, 2019). Att lindra symtomen och därmed lindra lidandet är den främsta åtgärden och sedan att kompensera kroppens motoriska bortfall genom hjälpmedel som underlättar vardagen för dessa personer. I vården kring dessa personer innefattar en stor andel stöd till en själv och till anhöriga.

Etiologin är tvådelad (Socialstyrelsen, 2018). En del är *sporadisk* ALS och står för 90 procent av bekräftade fall. Den andra delen är *ärftlig* ALS som innebär att en autosomal dominant gen överförs från förälder till barn. En autosomal dominant nedärvning betyder att någon av föräldrarna som fått ALS har en muterad och en normal gen som ärvs till barnet. Barnet har då 50 procent risk att få den muterade genen som kan utveckla sjukdomen. Om barnet inte får den muterade genen kommer inte heller barnet insjukna. En sådan nedärvning kan ha olika genomslagskraft, nedsatt eller fullständig. Detta kallas penetrans. Nedsatt penetrans innebär att alla som fått den muterade genen inte kommer att insjukna, att den kan hoppa över släktmedlemmar. Däremot om en fullständig penetrans äger rum så kommer alla i släkten att få sjukdomen.

Patofysiologi

ALS är ett namn som står för en grupp motorneuronsjukdomar (MND) innehållande klassisk amyotrofisk lateralskleros, progressiv bulbär pares, progressiv spinal muskelatrofi, primär lateral skleros och pseudobulbär pares (Socialstyrelsen, 2018). Sjukdomsprocessen innebär att det motoriska nervsystemets neuroner i ryggmärgen, hjärnstammen och hjärnan bryts ner och/eller dör och gör så att funktionen av skelettmuskulaturen försvagas och/eller slutar att fungera. Då skelettmuskulaturen i sin tur påverkar lungorna avlider personen genom koldioxidacidosis, andningsmuskulaturen klarar inte av att tömma lungorna på syre. Vid ALS ersätts ryggmärgens yttre del av bindväv som gör att motoriska impulser inte längre kan nå fram till muskelcellerna och det leder till att musklerna förtvinar. Det gör att personen inte längre kan använda en kroppsdel som har för många förtvinade muskler (Socialstyrelsen, 2018).

Symtom

Sjukdomen har ett flertal olika symtom beroende på var de skadade motorneuronen är belägna (Ericson & Ericson, 2012). Vid skada på övre/centrala motorneuron råder spasticitet. Vid skada på nedre/perifera motorneuron råder, slapp pares och muskelatrofi, vilket innebär att muskeln minskas och förtvinar. Debutsymtom är vanligen okontrollerbara småryckningar i enstaka mindre muskelgrupper. Exempelvis handens små muskler och skuldergördelns muskler samt muskelsvaghet som leder till muskelförtvinning. Något som är gemensamt för de diverse formerna av ALS är att det är fortlöpande där det motoriska nervsystemet bryts ned som innebär att den viljestyrda muskulaturen i kroppen stegvis försvagas över månader till år (Socialstyrelsen, 2018). Förr eller senare försvagas andningsmuskulaturen vilket slutligen resulterar i att personen avlider.

Diagnostik

För att fastställa en diagnos krävs det neurofysiologisk- och klinisk undersökning (Ericson & Ericson, 2012). Neurofysiologiska undersökning innefattar en Elektromyografi och en Elektroneurografi. En Elektromyografi utförs genom att prova hur muskelkontraktionsförmågan är genom nervstimulering med hjälp av nålar som utplaceras på kroppen. Undersökningen talar om omfattningen av denervationen. Denervation innebär nervtrådsskadan som förlorat kommunikationen till de tidigare fungerande muskelcellerna.

Reinnervation kontrolleras under samma undersökning för att se om kroppsdelar med muskler som tidigare förlorat kontakten, försöker att återfå kontakten igen med en frisk nerv som ligger nära tillhands. En Elektroneurografi undersökning utförs för att undersöka hur de perifera nervernas ledningshastigheter har påverkats och hur hastigheten blivit efter denervationen (Ericson & Ericson, 2012).

Medicinsk behandling

Eftersom att det saknas ett botemedel mot ALS så innefattar behandlingen ett symtomlindrande vårdfokus (Ericson & Ericson, 2012). Den verksamma substansen Riluzole® används som förstahandspreparat som är bromsningsverkande, som kan hämma sjukdomsprogressionen. Riluzole® har effekt på processer i nervsystemet där glutamat är delaktig. Substansen har ingen terapeutisk verkan på försvagad muskelstyrka, muskelryckningar eller andra symtom.

Omvårdnad

Omvårdnadens fokus är och bör vara att ge vård, symtomlindra och bistå med hjälpmedel för att underlätta det vardagliga livet (Alankaya, Tülek, Özakgöl, Kaya & Dik, 2019). Vid symtomlindring menas att behandla smärta och assistera vid andningsgymnastik mot slemansamling för att underlätta andning eller syrgastillförsel om så behövs (Ericson & Ericson, 2012).

Psykosociala behov för denna patientgrupp innebär att sjuksköterskan ska förmedla hopp och stödja patienten för att skapa en tillvaro som är meningsfull (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011). Att förmedla hopp handlar om att delge sann information angående sjukdomens sätt att te sig även för närstående för att inte vara missvisande angående sjukdomsprogressionen och förväntande livslängd. Ett meningsfullt liv är ett mål som ska vara centralt inom den psykosociala perspektivet av sjukdomsbilden. Patienten ska känna sig respekterad under hela sjukdomstiden.

Vid svårigheter att kommunicera beror detta på att ansiktsmuskulaturen har försvagats, vilket medför tal- och tuggningssvårigheter (Tabor, Gaziano, Watts, Robison & Plowman, 2016). Att händernas och armmusklernas motorik är reducerad, försvårar kommunikationen ännu mer eftersom det är svårt att kommunicera (Ericson & Ericson, 2012). Då kan digitalt hjälpmedel erbjudas i olika former som kan producera ”konstgjort tal”, så kallade talsyntesapparater (Pasqualotto, et al., 2015). Dessa apparater finns i flera olika språk samt med

inbyggd skrivare, röstförstärkare som kan hållas mot mungipan eller på halsen mot munbotten.

Hypoxi (syrebrist) och hyperkapni (koldioxidförgiftning) uppkommer från en försvagad andning och ökad slemproduktion (Ericson & Ericson, 2012). Dessa andningssvårigheter skapar ångest och oro hos individen dock finns det ingen behandling som kan underlätta andningen, utan finna ett kroppsläge som gynnar andningen (Da Costa Franceschini & Figueiredo Mourão, 2015). Rensugning av luftvägarna kan även underlätta dock måste man ta-i-hänsyn till att detta ger ångest, är plågsamt och uttröttande (Ericson & Ericson, 2012). När svälj-, andnings- och/eller upphostningsfunktionerna försämrats behövs en trakeostomi och syrgastillförsel för att garantera syreupptag.

Perkutan gastrostomi (PEG) behövs vanligtvis vid ett senare skede i sjukdomsförloppet när personen får sväljsvårigheter relaterat till bulbär paralyt som innebär förlamning i ansikts- och svalgmuskler (Ericson & Ericson, 2012). En PEG är en näringssond som förser den behövande med näringsintag och minskar risken för näringsbrist.

Kontrakturprofylax är väsentligt för att motverka kontraktur för att rörelseinskränkning är en faktor i sjukdomsbilden (Ericson & Ericson, 2012). För att minska risken för kontraktur kan gånghjälpmedel vara av vikt i tidigt skede i takt med att rörelseinskränkning och muskelförtviningen ökar samt blir mer utbredd. Vid ett senare stadium då tilltagande förlamning förvärras så påverkas gångfunktionen och behovet av rullstol uppkommer. När sjukdomsprogressionen gått så långt att den drabbade mestadels är sängliggande blir risken för förstoppning överhängande (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011). Laxerande medel används förebyggande. Med nedsatt muskelanvändning minskar värmeproduktionen vilket gör att frusenhet är vanlig hos personer med ALS (Ericson & Ericson, 2012).

Andra skäl att uppmuntra och samverka vid kontrakturprofylax i ett tidigt skede är att det kan motverka smärtan vid muskeltonus som uppkommer från muskelpasticitet (Ericson & Ericson, 2012). Vid denna muskelsmärta kan även muskelrelaxerande medel som Diazepam® och Baklofen® användas för att dämpa smärtan.

God munvård minskar risken för svampinfektion som kan vara vanligt om personen själv inte kan utföra munvård på sig själv och inte får hjälp med det från andra (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011).

Sjuksköterskans arbete med patient som lever med ALS

Sjuksköterskor som arbetar med personer som lever med ALS måste ha en stor kunskapsbank för att veta hur sjukdomen drabbar kroppen och hur den inte kommer att påverkas (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011). Sensoriska funktioner, tankeförmåga, hörsel och syn påverkas nämligen inte alls och det är speciellt viktigt att veta om för att kunna behandla patienten med respekt. Patienten hör, ser och tänker på samma sätt som innan. Det ställs höga krav på denna patientgrupps sjuksköterskor och förutom dem signifikanta arbetsuppgifterna så krävs det en värme och medmänsklighet. En värme som får patienten att känna sig trygg och att känna ett förtroende i vårdrelationen. En medmänsklighet som grundas i respekt. Tålamod är betydande i skapandet av ett stressfritt klimat som gynnar alla inblandade. Uppfinningsrikedom och inlevelseförmåga bidrar till nya idéer för hur ett utförande i vardagen kan gå till och inlevelsen genomlyser ett engagemang från sjuksköterskan (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011).

Ett flertal olika professioner har denna patientgrupp som patient, läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, kurator, dietist, sjukgymnast och logoped ingår i vårdteamet (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011). Både den kommunala hälso- och sjukvården och sjukhus är involverade i vården.

Problemformulering

En ALS diagnos leder till en livsförändring hos den sjuke eftersom att det är en progressiv och obotlig sjukdom. Alla patienter har olika upplevelser om hur det är att leva med sjukdomen. Etiologin är okänd och ALS drabbar vanligtvis personer i medelåldern och det kan därför vara svårt att sätta rätt diagnos då debutsymtomen är vara diffusa.

Sjuksköterskor är den yrkesgrupp som träffar denna typ av patienter dagligen i omvårdnadsarbetet. Sjuksköterskans roll i patientnära arbete är av stor vikt för att ge patienten tröst, hopp och en känsla av mening. Detta gör det viktigt att belysa vad dessa personer har för upplevelse av sina liv med ALS för att sjukvårdspersonal ska bättra kunskap och förståelse för att veta hur denna patientgrupp bör bemötas. Med individuella upplevelser insamlade, kan sjuksköterskans arbete kring denna patientgrupp förbättras.

Syfte

Syftet var att beskriva personers upplevelser att leva med ALS.

Teoretisk utgångspunkt

Roy's adaptionmodell (RAM) - att leva i en föränderlig tillvaro, har använts i denna studie för att på bästa sätt kunna förstå resultaten från artiklarna om hur deltagarnas upplevelser har varit (Roy, 2009). I resultatdiskussionen ska författarna använda RAM för att diskutera resultaten relaterat till centrala begrepp från teorin.

Teorin talar om vikten av att människan hela tiden måste anpassa sig till livsstilsförändringar för att bibehålla sin inre styrka (Roy, 2009). *Adaption* i teorin innebär att man accepterar och förlikar sig med förändringen och finner ett sätt att leva med den istället för att ge upp. Sjuksköterskans roll är att stödja patienten till att bli hel och integrerad och att tillsammans med miljön ha adapterat väl till den föränderliga tillvaron. Det är en viktig del för att uppnå hälsa vid en obotlig sjukdom såsom ALS. Adaptionnivåer används för att kunna göra en bedömning om var patienter befinner sig i adaptionförmåga. Det finns totalt tre stycken olika nivåer att tillgå och används som ett verktyg i det patientnära arbetet. Kompenserande, komprometterande och integrerade är de begrepp som står för dem tre olika nivåerna. Integrerade är den första nivån som handlar om att personen ska vara integrerad i sina livsprocesser. Det innebär att helheten är fungerande och att de mänskliga behoven är uppnådda. Den andra nivån är den komprometterande delen som finns till för att bemöta hinder i personens färdväg. Att tackla svårigheter som uppkommer när kroppen har fått utstå för påverkande faktorer, ett så kallat försvarssystem. Den tredje och slutgiltiga nivån handlar om ett komprometterande. Det innebär att personen står inför ett stort hot i adaptionen. Det kan vara en utmaning, en skada eller som i denna litteraturöversikts tema, en obotlig sjukdom. Eftersom att det kan röra sig om små eller stora problem så kan personen ha olika lång tid för att få en god chans till en säker adaption. Vid en obotlig sjukdom som ALS räknas det som ett stort problem och kan innebära att snabba och avgörande beslut ska tas på kort tid och kan resultera i att den sjuka personen inte hinner med att adaptera. Den hotade adaptionen är därmed ett hot för den psykiska hälsan och personen riskerar att hamna i en depression.

Sjuksköterskans roll i detta skede är betydande för att kunna motivera patienten att vilja leva trots sin diagnos (Roy, 2009). Uppmärksamhet krävs av sjuksköterskan för att kunna förstå och bedöma var i adaption processen som patienten befinner sig i. Det är avgörande för hur bemötandet bör vara för dessa individer. Det kan vara riskabelt för patientens psykiska

mående om sjuksköterskan har missförstått adaptationsnivån och ger vård som är anpassad för en annan tidpunkt av ett sjukdomsförlopp. Att rätt vård hamnar på fel adaptationsnivå.

RAM förklarar tre ytterligare begrepp som ofta ses i andra omvårdnadsteorier, hälsa, människa och miljö (Roy, 2009). Var och en av dessa begrepp har en viktig del i varje individs livshistoria. I modellen förklaras hälsa som begrepp med en innebörd av att hälsa och ohälsa kan upplevas samtidigt och kan alltså inte uteslutas för varje person och tillfälle. Den sjuka kan uppleva hälsa trots ALS och samtidigt uppleva ohälsa som kan handla om exempelvis sorg relaterat till diagnosen. Hälsa är beroende av miljön och människans samspel samt anpassningsförmågan till livsförändringarna som personen står inför.

Miljö är det andra begreppet som är betydande för personens livsomständigheter som när som helst kan förändras, förbättras eller försämrats (Roy, 2009). Miljön och människan är beroende av varandra i allra högsta grad för att levnadsvillkor påverkar ens mående. När den sjuka inte längre kan arbeta förloras inkomsten vilket påverkar individens ekonomi till det negativa och det kan innebära att en flytt är oundviklig. Det kan göra att personen måste flytta till ett icke trivsamt område och kanske dessvärre sämre levnadsstandard. Det påverkar människor olika mycket och materiella ting är ibland avsevärt mycket viktigare för vissa människor än andra. Det kan göra att miljön stoppar upp samspelet till människan och klyftan kan resultera i ohälsa.

Människan är enligt Roy (2009) ett självorganiserande system och fungerar i sin helhet. Det förklarar varför människan, miljö och hälsa är beroende av varandra för att bidra till en människas upplevelse av att känna sig hel.

Det är praktiskt att använda sig av RAM tillsammans med det humanistiska perspektivet för att motivera patienten att det är möjligt att uppnå god livskvalité och hälsa även med sjukdom (Willman, 2014). Det humanistiska perspektivet innefattar tre delar, själ, kropp och ande, som ses som ett helhetsperspektiv. Detta perspektiv ser hälsa som mer än frånvaro av sjukdom och syftar på att människan ska ses som en process. Vid ALS försvagas kroppen främst och i sin tur påverkas även de andra två delarna, själ och ande. Med denna teoretiska kunskap kan författarna se tydliga samband över hur livskvalitén kan påverkas samt hur RAM och det humanistiska perspektivet är användbart i arbete med personer som lever med ALS.

Metod

Författarna har valt att göra en litteraturöversikt och det innebär, en översikt över nuvarande kunskapsläget inom det området som har studerats (Friberg, 2017).

Datainsamling

I litteraturen beskriver Östlundh (2017) att i en akademisk databas finns vetenskapliga publikationer och kvalitetsgranskad forskning. Vetenskapliga artiklar har eftersökts i databaserna CINAHL Complete, Academic Search Complete och PsycINFO eftersom dessa databaser innehåller studier inom omvårdnadsvetenskap, tvärvetenskap och psykologi (se bilaga 1 och 2). Det användes varierande sökord i de olika databaserna eftersom de har egna ämnesord därav användes en mängd sökord. Författarna gjorde sökningar i CINAHL Subject Headings på CINAHL Complete, i Subject Terms på Academic Search Complete och i APA Thesaurus of Psychological Index Terms på PsycINFO för att nå de olika databasernas ämnesord. Ämnesorden som användes var *Amyotrophic Lateral Sclerosis, Motor Neuron Disease, Quality of Life, Psychological Well-being, Life Experience, Patients Experience och Qualitative research* samt gjordes fritextsökning på *Living with*. Dessa sökord kombinerades med två Booleska sökoperatörer *OR* och *AND*, se bilaga 1 (Polit & Beck, 2017).

Sökoperatörerna har olika funktioner för sökningen, *OR* fungerade för att binda ihop synonymer med varandra och skapa enskilda sökblock. Den andra Booleska sökoperatören, *AND* användes för att lägga ihop sökblocken med varandra. Detta gjordes för att finna en större mängd vetenskapliga artiklar som överensstämde med litteraturöversiktens syfte.

Urval

Östlundh (2017) beskriver att för att finna dagsaktuell statistik krävdes det att sökningen avgränsas, författarna valde ett tidsspann på tio år. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och publicerade mellan årtalen 2010 – 2020 för att begränsa sökandet inom ett rimligt tidsintervall (se bilaga 1). Artiklarna som har använts är originalartiklar som är *peer reviewed*.

För att endast hitta studier med vuxna personer har sökningen avgränsats till *all adult* eller *adulthood (18 years and older)*.

Exklusionskriterier som användes var att ta bort artiklar som belyste ett familjeperspektiv, ett för specifikt ämnesområde inom ALS och ett vårdpersonalperspektiv. De artiklar som även har innefattat vårdgivarens upplevelse av ALS, har endast patientens upplevelse använts till denna studie för att inte påverka resultatet med andra personers upplevelse än de personer som faktiskt har sjukdomen. Detta säkerställde författarna genom att se över det insamlade materialet noggrant och se att det gått att urskilja och särskilja vems upplevelse som beskrivs i resultaten.

Dataanalys

Analysarbetet utgick från Fribergs trestegsanalys för att analysera de vetenskapliga artiklarna på ett korrekt sätt (Friberg, 2017). Studierna har lästs igenom flera gånger för att kunna få en uppfattning om detaljer samt för att förstå studien i sin helhet. Sedan fylldes bilaga 2 i eftersom det skapar en uppfattning över innehåll, syfte, metod och resultat. För att kunna identifiera det som är betydande ströks viktig information över med överstrykningspenna samt för att finna likheter och olikheter. Sedan sammanställde författarna sina överstrykningar med varandra för att utesluta risken för bristande läsförståelse och missuppfattningar. Fem stycken teman kunde urskiljas för att författarna kunde med säkerhet veta att inget resultat hade uteblivit i grupperingsprocessen. Alla studier delades sedan in i sina teman i olika högar. Varje hög fick en varsin underrubrik i resultatdelen i denna litteraturöversikt och alla resultat skrevs in. Sedan tväranalyserades varje temans studier för att kunna se om flera studier från samma grupp hade fått fram exakt samma resultat. Dessa refererades i texten tillsammans.

Forskningsetiska överväganden

Självbestämmande, integritet och människors lika värde är tre byggstenar som måste tas hänsyn till inför och under ett forskningsarbete för att processen ska vara forskningsetisk (Kjellström, 2017). *Självbestämmande* talar för att alla deltagare har varit frivilligt delaktiga. *Integritet* talar för att persondata och berättelser hanteras med respekt och att det är anonymt. *Människors lika värde* ska värnas om genom att all datainsamling värderas jämställt.

Denna litteraturstudie innehåller artiklar som har arbetats fram forskningsetiskt. Vilket innebär att författarna har använt vetenskapliga artiklar som har granskats och godtagits genom etisk prövning (Sanjari, Bahrammezhad, Khoshnava Fomani, Shoghi & Ali Cheraghi, 2014). Författarna ska objektivt granska all datainsamling för att inte utesluta information som kan vara relevant för studien och för att inte påverka resultatet. Forskningsetiken talar även för att inte plagiera vilket författarna tycker är av stor vikt och därför har samtalat om hur man hanterar källor på ett korrekt sätt. Under arbetets gång ska det även finnas ett kontinuerligt samtal kring hur man utformar en objektiv text där man inte ändrar resultatet, detta innebär även att författarna valt att lägga sin förförståelse för sjukdomen och sjukdomsbilden åt sida. Det finns många skäl att arbeta objektivt, en relevant anledning är för att inte forma resultatet efter sin förförståelse och är därför viktigt att diskutera under arbetsprocessen för att försäkra sig om att detta följs (Sanjari et al., 2014). Något annat som

har gjorts för att försäkra sig om att resultaten från artiklarna inte blivit missförstått eller ändrat, har författarna varit noggranna med översättningen från engelska till svenska. Detta var författarna speciellt noggranna med vad gäller svåra ord eftersom detta förstärker förståelse av artiklarnas detaljer men även i sin helhet. Det är betydande att översättningen är korrekt för att inte feltolka resultatet eftersom att detta kan påverka hur författarna utformar teman i resultatet samt hur de diskuterar sitt resultat.

Resultat

Artiklarna som användes till resultatet analyserades av författarna och fem teman förekom: *Ångest; Missuppfattningar; Acceptans; Lidande; och Beröring.*

Ångest

Många patienter med ALS berättade om att de hade ångest, men inte för att de skulle dö, utan för när de skulle avlida (Harris, 2015; Ozanne, Graneheim & Strang, 2013; Ozanne Olsson, Strang & Persson, 2010; Whitehead, O'Brien, Jack & Mitchell, 2012). Ångesten baserades på att de levde i osäkerhet över hur långt kvar de hade att leva eftersom att progressionen är individuell. Forskning visar även att ångestnivåerna stiger i väntan på att få sin diagnos, denna ångest är även baserad på en upplevelse av osäkerhet över framtiden (Mistry & Simpson, 2013).

Att inte veta när andningsbesvären skulle uppkomma skapade en panik som associerades med döden, vissa upplevde sömnproblem vilket kan ha kommit från denna panik eller av dödsångest (Ozanne et al., 2013). Information om att de flesta somnar innan de avlider av koldioxidretention, gjorde det mer hanterbart. Dessa patienter ställs i ett vägskäl eftersom de vill leva men inte bli bördor för vården eller närstående, vilket vissa ansåg att de blev när vårdbehovet ökade i takt med sjukdomens progression. I försök att inte låta tankarna skapa en nedåtgående spiral, försökte dessa personer att tänka bort framtids tankar och framtida motoriska bortfall. Gemensamt för deltagarna var längtan att få leva så länge det var möjligt även om att den psykiska påverkan fick dem att känna sig som bördor.

Sjukdomsprogressionen i sig själv var en ångestskapande faktor för dessa patienter eftersom att rörelsebortfallet utvecklades i etapper som skapade en rädsla för framtiden (Whitehead et al., 2012). I en studie framkom det de som levde med diagnosen ALS påvisade högre värden för depression och ångest än sina närstående, vid sjukdomens progression (Olsson, Markhede, Strang & Persson, 2010). Det påvisades även att den sjuke omvärderade vad som var av vikt i livet, det vill säga att materiella ting hade ingen betydelse längre

(Olsson et al., 2010; Ozanne et al., 2013). Andra faktorer som ansågs vara ångestskapande för dessa personer var att deras sista önskningar inte tas till hänsyn samt en rädsla över vad som skulle hända med deras familj (Olsson et al., 2010). De flesta upplevde att de i samma utsträckning påverkades mentalt i form av ångest, det resulterade i att de behandlades med antidepressiva läkemedel (Olsson et al., 2010).

Missuppfattningar

När kommunikationsproblem uppkom visade det sig att det var viktigt att samla närstående till patienten för att kunna delge korrekt information för att behålla patientens respekt och värdighet (Rosengren et al., 2014). Johanson et al. (2017) fann ett signifikant fynd som upptäcktes i en studie var att många vårdgivare och patienter med ALS missuppfattade varandras mentala upplevelse. Dock uppkom det att många missförstånd kunde undvikas om närstående, patient och vårdpersonal var öppna och samtalade om funderingar som uppkom. I studien visade det sig att familjemedlemmar kunde ha en begränsad förförståelse för den sjuke och varför samarbetet mellan vårdpersonalen var av stor vikt. Detta var speciellt viktigt för att kunna skapa en hög vårdkvalitet i förberedelse för övergången från sjukhusvård till hemsjukvård och slutligen palliativ vård. Resultaten visade även att patienter upplevde frustration och förtvivlan vid kommunikationsbrist på grund av att de hade en begränsad livstid (Johnson et al., 2017). I en studie sågs en missuppfattning om att de skulle avlida chockartat vilket skapade rädsla som kunde minskas av information om slutskedet i sjukdomsförloppet (Ozanne et al., 2013).

Acceptans

Att få diagnosen var en hemsk upplevelse enligt alla deltagare i tre studier men att de kunde använda anpassningsstrategier för att kunna möta den fysiska förändringen på ett bättre sätt (Mistry & Simpson, 2013; Ozanne et al., 2013; Rosengren et al., 2014). De kunde acceptera sin situation trots allt det negativa sjukdomen medförde. Deltagarna kunde acceptera sitt nya liv när de lyckades finna en ny mening (Ozanne et al., 2013). Att kunna vara i nuet med vänner och familj underlättade känslan av mening med livet. Dock betyder inte detta att de behövde acceptera sjukdomen i sig, utan bara situationen som de befinner sig i. Deltagarna beskrev att även om de förlikat sig med sin vardag så upplevde de hopp om att det skulle komma nya behandlingsmetoder som antingen botade sjukdomen eller bromsade sjukdomsförloppet. En patient förklarade att det är inte svårt att leva med en ALS diagnos utan det är vad diagnosen har med sig som är det svåra, att inte kunna dansa eller smeka

någons hand (Rosengren, Gustafsson & Jarnevi, 2014). Resultat i denna studie visar även på att lidande och hopplöshet ökar med sjukdomens progression eftersom att deltagarna kände att slutet var nära.

Det framkom motstridiga resultat i en studie där två patienter var mer positivt inställda och förlikande sig med sin livssituation medan två andra patienter upplevde ett förakt för sin diagnos (Harris, 2015). De patienter som kände att de kunde förlika sig i sin situation fann det enklare att ta sig an vardagen, en av deltagarna förklarade att hon slutade grubbla över sjukdomen. De två andra patienterna som kände ett förakt för sin sjukdom upplevde att den var i vägen för deras framtid.

Många deltagare i en studie försökte finna en anledning till varför just de hade fått sjukdomen (Mistry & Simpson, 2013). En deltagare i denna studie upplevde att sjukdomen var ett straff men att han inte haft ett beteende som bör straffas dock förändrades hans syn på sjukdomen och han såg den ur ett annat perspektiv, att han slumpartat drabbas av sjukdomen. Några andra deltagare kände sig rånade på livet, bestraffade och påbörjade ett sökande efter meningen med livet. Flera deltagare ville försäkra sig om att de skulle göra det mesta de kunde av sin sista tid i livet trots sjukdomen. Några deltagare upplevde att sjukdomens framfart medförde negativ påverkan på det sociala livet, att den sociala kontakten sakteliga försvann mer och mer. Den fysiska kroppen fungerade allt sämre och bidrog till att aktiviteter och uppgifter inte längre kunde utföras och det påverkade deltagare negativt.

Lidande

Denna patientgrupp upplever ett multidimensionellt lidande som förvärras ju mer sjukdomsprogressionen fortlöper (Allen - Collinson & Pavey, 2014; Harris, 2015; Johnson et al., 2017; Mistry & Simpson, 2013; Oh, Schepp, & McGrath, 2014; Olsson et al, 2010; Ozanne et al., 2013; Ozanne Olsson et al, 2010; Rosengren et al, 2014; Whitehead et al, 2012). I en av studierna förklarades ett sjukdomslidande, där två deltagare beskrev att det psykiska lidandet blev åsidosatt och vårdpersonalens fokus var symtomlindrande behandlingsmetoder (Harris, 2015).

Lidandet beskrivs som desperation, maktlöshet, aggression, och förlorad identitet (Rosengren et al., 2014). I en annan studie valde det att beskriva lidandet genom att bilda tre teman, där första temat hur patienterna upplever hur det är att få sin ALS diagnos hur de hanterar och börjar förstå diagnosen (Oh et al., 2014). Det andra temat handlar om hur det är att leva med sjukdomen och fysiska, psykiska, emotionella och sociala svårigheterna som

kommer med sjukdomen. Det tredje temat som presenteras handlar om hur patienterna får ett nytt livsperspektiv och lär sig leva i sin nya livssituation.

Många deltagare kände en fråga om varför just de drabbas av denna sjukdom, behövde de straffas var något de frågade sig själva (Rosengren et al., 2014; Mistry & Simpson, 2013). När deltagarna upplevde frågan varför just jag, gav det sig i uttryck av ilska, desperation och en känsla av värdelöshet uppkom (Rosengren et al., 2014). Detta skapade en känsla av ovisshet eftersom de upplevde att framtiden var osäker och detta var något som fick de att konstant pendla känslomässigt mellan hopp och förtvivlan (Oh et al., 2014; Rosengren et al., 2014).

Överlag visade en studie att lidandet var en del av deltagarnas liv, dock kunde detta balanseras ut med en känsla av meningsfullhet (Rosengren et al., 2014). Det visade sig även att vårdpersonal speciellt sjuksköterskor har en stor roll i att hjälpa dessa patienter att finna mening i livet och underlätta deras lidande. En deltagare önskade dödshjälp men nekades. Hon hade tagit sina farväl av anhöriga och var redo att dö. För vissa ansågs dödshjälp vara emot deras principer dock var tanken att ha en dysfunktionell kropp med en fungerade hjärna oroande (Whitehead et al., 2012). En annan patient förklarade att döden var ett benådande eftersom att då skulle han vara utan fysisk och psykisk lidande.

Beröring

Flera deltagare nämnde att inte kunna besvara beröringen från andra fysiskt fick dem att känna sig avlägsnade från världen och sig själva, att detta påverkade deras identitet negativt samt att det försvårade chansen att bibehålla sin livsroll (Allen – Collinson et al, 2014; Harris, 2015; Ozanne et al, 2013). En deltagare i en studie beskriver hur hon väljer att flytta ut ur sin kropp och in i sitt sinne eftersom att det kan hon kontrollera själv samtidigt som hon låter andra ta hand om hennes kropp (Rosengren et al., 2014)

Flera deltagare upplevde att beröras av sin partner eller nära familjemedlemmar bidrog till emotionell och fysisk närhet (Allen – Collinson et al, 2014). Att hålla hand och kyssas visade på att patienten och den andra personen hade en speciellt nära kontakt. Samtidigt som att en deltagare beskrev sin upplevelse av beröring som något som tidigare fanns i hans och fruns äktenskap men att det nu var helt avsaknad. De brukade vidröra varandra under hundpromenader, när de myste med varandra och att de allt som oftast utbytte kyssar mellan varandra. Den totala avsaknaden av fysisk kontakt fick dem att känna sig som patient och vårdare istället för man och fru. Relations dynamiken blev förändrad i par relationer eftersom att partner till den sjuke i många fall blev deras vårdgivare (Harris, 2015). Patienterna

beskriver att de blev beroende av sin partner för att utföra vardagssysslor som att borsta tänderna, vilket förändrade även deras självbild.

Flera deltagare upplevde sig själva som objektifierade av sin sjukvårdspersonal som vidrörde dem (Allen – Collinison et al, 2014). Vid vissa tillfällen fick de känslan av att de uppmuntrades att visa upp sin fysiska kropp i lärande syfte, att deras kroppar användes för att visa på exempel på hur sjukdomen ter sig. En deltagare var med om att en sjukvårdspersonal kallade på en kollega under deras möte för att visa upp deltagarens kropp som ett exempel på ett tydligt medicinskt tillstånd och det resulterade i att deltagaren blev upprörd.

Diskussion

Diskussionsdelen har delats in i två grupper, *metoddiskussion* och *resultatdiskussion* (Friberg, 2017). Styrkor och svagheter samt vald metod ska lyftas fram i *metoddiskussion*.

Resultatdiskussion tar upp författarnas diskussion angående framkommet resultat och relatera detta till Roys adaptationsmodell i den valda teoretiska utgångspunkten. Syftet och tidigare forskning kopplas till författarnas reflektioner.

Metoddiskussion

Författarna valde att använda sig av en litteraturöversikt eftersom detta var lämpat för syftet samt för att skapa en överblick av nuvarande kunskapsläge inom valt ämne (Friberg, 2017).

Arbetet grundar på gemensamt framarbetad projektplan med ett annat ämne än vad som finns presenterat. Dock saknades information om ämnet vilket resulterade i ett nytt syfte, det nya syftet fokuserade på den valda sjukdomen. Syftet hade begreppet livskvalitet, vilket gjorde att detta begrepp blev ett ämnesord som användes i databaserna CINAHL Complete och PsycINFO. Begränsningarna var *peer reviewed*, vuxna, tidsintervall år 2015-2020 samt engelska. Efter att författarna fann få och nästintill enbart vetenskapliga artiklar med en kvantitativ metod, upplevde författarna att syftet var för snävt vilket resulterade i att ordet livskvalitet togs bort i syftet och leva med användes istället. För att kunna finna ännu mer data valdes det även att bredda sökningen med fler ämnesord och öka tidsintervallen till år 2010-2020. Med de nya ämnesorden och ändrat åldersspann återfanns fler vetenskapliga artiklar där både kvantitativa och kvalitativa metoder användes. Det upplevdes vara lättare att finna vetenskapliga artiklar som passade med valt syftet men att en tredje databas kunde bredda resultatet ännu mer. Då eftersöktes forskning även i databasen Academic Search Complete. Med alla ändringar av begränsningar, ämnesord, tillägg av tredje databas, så var det inte enkelt

att finna relevant forskning men totalt valdes sju stycken artiklar från CINAHL Complete, två stycken från PsycINFO och en från Academic Search Complete. Detta resulterade slutligen att författarna fann sju stycken kvalitativa artiklar och tre stycken kvantitativa artiklar. Anledningen varför författarna använts sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar var, för att kvantitativ data återfanns i stor mängd men kvalitativa artiklar var av vikt eftersom patientberättelsen var i fokus. Båda författarna ansåg att det var svårare att använda sig av de tre kvantitativa artiklarna i resultatet eftersom i de arbetena fokuserade på objektiva data istället för subjektiva upplevelser.

Under eftersökandet av vetenskapliga artiklar återfanns tre stycken forskningsarbeten med samma författare som var lämpade till syftet. Vilket har lett till att tre artiklar i resultatet har samma författare. I två av dessa studier användes även samma deltagare som gör att en minoritet av den patientgrupp får uttrycka sig dock var forskningsstudierna genomförda med olika metoder. Att studierna använde sig av olika metoder och samma deltagare kan vara intressant eftersom då kan statistik samt patientberättelser jämföras för att finna samband, likheter och olikheter.

Efter att de vetenskapliga artiklarna fastställts påbörjades analysarbetet, som utgick från Fribergs trestegsanalys. Under analysarbetet och början av resultatarbetet erfors svårigheter över att forma teman samt att återspegla forskningens innehåll. Genom att läsa artiklarna flertalet gånger uppmärksammades vissa begrepp som var genomgående samt liknande upplevelser och utifrån detta formades fem teman.

Denna litteraturstudie bygger på ett gott samarbete där författarna vågat diskutera ärligt med varandra. Studien bygger på att författarna diskuterat sin förförståelse samt hur de förhåller sig objektivt och inte låta åsikter eller förförståelse lysa igenom. För att förhindra detta användes kurslitteratur, socialstyrelsen och vetenskapliga artiklar. Något annat som diskuterats under arbetsprocessen är vikten av att använda egna ord för att inte plagiera, vilket båda författarna upplever kan vara svårt ibland vid användning av korta förklaringar.

Eftersom det fanns ett starkt förtroende för varandra delades arbetet upp men många beslut diskuterades eftersom författarna ansåg att bådadas åsikter var av lika stor vikt. Dock var en svaghet att det skedde ett misstag under analysarbetet vilket kan ha berott på att analysarbetet ansågs ta längre tid än förväntat. Denna svaghet grundar sig i dålig tidsplanering varpå om en ny studie skulle göras skulle en grundligare och tydligare tidsplan utformas.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva personers upplevelser att leva med ALS. Ångest, missuppfattningar, acceptans, lidande och beröring tillhörde denna litteraturoversikts olika teman som framtog i resultatet. Två dominerande resultat ur dessa teman var att samtliga deltagare upplevde ett multidimensionellt lidande i takt med att sjukdomsprogressionen fortlöpte samt dödsångest inför när de skulle avlida.

Dessa två dominerande resultat kan användas som vägledning för sjuksköterskor i frågor som de återkommande bör utvärdera med deras patienter för att kartlägga hur deras psykiska och fysiska mående är. Det författarna menar med ordet utvärdera, är att under vårdtiden kan sjuksköterskan undersöka hur patienten mår genom att kontinuerligt utvärdera svaren på de ställda frågorna. Att då kunna se tidiga tecken på psykisk ohälsa och tidigt addera psykiatrin i patientens vårdplanering. Omvårdnaden kring dessa personer har stora möjligheter att förbättras med resultat från denna litteraturoversikt i en omvårdnadsplanering. Det innebär att när den psykiska ohälsan är under kontroll, kan omvårdnaden även förbättras. Sjuksköterskan har då ett bättre utgångsläge i sitt arbete att stödja sin patient både psykiskt och fysiskt.

Ångest, lidande och acceptans

Ångest och lidande kan antas att handla om brist på adaption för att personerna därmed förlorat en del av sin inre styrka (Roy, 2009). Acceptans var också ett fynd som handlade om förmågan att kunna anpassa sig till sin nya tillvaro. Det är skillnad på att kunna anpassa sig till en föränderlig tillvaro (RAM) och att acceptera sin fysiskt försämrade kropp. Denna litteraturoversikt visade att samtliga personer försökte att adaptera sig så gott det gick trots lidande och ångest för att inte bara ge upp. Att acceptera sitt nya liv med den föränderliga kroppen var även en stor del i att finna mening i livet. Personernas ångest har stor betydelse i hur deras mående påverkades av en obotlig sjukdom. Det talar för att bristen för psykiatrisk vård för dessa personer är central och att det sätter stopp för en känsla av hälsa (Ford, 2016). Det ökar risken att allt fler mår psykiskt dåligt. Eftersom att hälsa är ett av de tre begreppen som finns beskrivna i (RAM) så bör hälsa för dessa patienter som upplevt ångest, lidande och acceptans diskuteras.

Roy (2009) beskrev att det är sjuksköterskans roll att stödja patienten för att känna sig hel och integrerad. Det har även beskrivits att den första vårdtiden som nydiagnostiserad ALS patient får varje person en farmakologisk behandling för att lindra de psykiska symtomen som

kan uppkomma efter en sjukdomsdebut (Almås, Espeset, Mastad & Rafaelsen Johansen 2011).

Det är därför viktigt att fundera över om personerna hade kunnat få mer stöd av en sjuksköterska för att kunna uppnå hälsa än vad de fick (Roy, 2009). Risken finns att sjuksköterskorna då har varit ovetandes om deras patienters adaptionsnivå och därmed misslyckats att ge rätt vård per adaptionsnivå. Om detta upptäcks i tid kan sjuksköterskan omvärdera sitt agerande och möta patienten på rätt nivå istället för att riskera att missförståndet att går för långt och därmed ge skada. Det kan skapa en osämja i vårdrelationen och det kan få patienten att inte känna sig delaktig i sin egen vård. Det finns beskrivet att det är betydande att patienten känner sig delaktig och att samarbetet är välfungerande.

Missuppfattningar

Ett resultat som framkom i en studie var att många vårdgivare och patienter som lever med ALS missuppfattade varandras psykiska upplevelse. Det har väckt ett intresse hos författarna som har diskuterat kring hur sjuksköterskor ska få ta del av dessa personers upplevelse av sjukdomen genom denna litteraturöversikt. Förhoppningsvis kan resultatens inblick kan bidra till högre förståelse och i sin tur leda till bättre vård. Allt detta är i hopp om att sjuksköterskor och deras patienter inte ska behöva missuppfatta varandra både i små och stora samtal. Det är viktigt att tydlig kommunikation finns för att en vårdrelation ska fungera speciellt då sjukdomsprogressionen har övergått till behov av palliativ vård. Palliativ vård ges i livets slutskede då den kurativa behandlingen inte längre har effekt på sjukdomen (Johansson, 2014). Missuppfattningar måste därför uteslutas så gott det går för att patienten inte ska tvingas oro sig för missförstånd sin sista tid i livet. Det är viktigt att den vården är etisk utformad då det är angeläget att en persons sista tid i livet är så bra som möjligt.

Eftersom att människan är ett av de tre begreppen som finns beskrivna i modellen så bör människan som begrepp diskuteras relaterat till missförstånd (Roy, 2009). Missförståndet som deltagarna upplevde var främst i relation till anhöriga och närstående. Människan som begrepp kan relateras efter som att människan och missförstånd tillsammans med den mänskliga faktorn har med varandra att göra. Med den mänskliga faktorn menar författarna missförstånd som beror på den mänskliga faktorn med den mänskliga faktorn som ursäkt till problemet. Att alla människor gör sitt bästa med att förstå varandra för att minska risk för missförstånd men att det ibland är oundvikligt. Sjuksköterskans arbete med patienter som känner sig missförstådda kan med sin kompetens från RAM förstå att det kan ha att göra med

adaptionnivåernas otydlighet för anhöriga och tillsammans med människan som lätt missförstår varandra. Detta kan göra att anhöriga gör sitt bästa men missförstår var den sjukas adaptionnivå ligger och hjälper till på fel sätt. Sjuksköterskan kan då hjälpa patienten och dess anhöriga att förstå varandra bättre genom att stödja patienten i sin berättelse om hur hen vill ha sin vård och stöd av anhöriga. Genom att sjuksköterskan arbetar lite som en tolk eftersom att en sjuksköterska förstår det medicinska språket bättre än anhöriga samt att de har andra patienters upplevelser av sjukdomen och kan då dela denna kunskap för att sprida ett lugn genom stöd.

Beröring

Resultatet i denna litteraturöversikt belyste personers berörings problematik. Eftersom att de inte längre kunna röra sin partner hotade deras livsroll och identitet. Dessa personer visade hur svårt det var för dem att acceptera sin nya tillvaro trots att de visste att det var viktigt. Roy (2009) belyser vikten av att adaptera till sin föränderliga tillvaro och att det är då en person kan finna en ny mening i livet. Problematiken kring detta var att dessa personer visade att de klarade adaptionen men att det är skillnad på att acceptera hur en sjukdom förändrar ens liv och hur en person hanterar och accepterar motoriskt bortfall såsom beröring.

I en studie som undersökte hur intimitet och samlag påverkades av sjukdomen framkom det att alla deltagare led av att inte kunna bibehålla den fysiska kroppsstyrkan som de hade haft innan de blev sjuka (Taylor, 2014). En kvinna berättade om en intim situation som hon hade upplevt med sin make. Under samlag hade mannen bett henne att hjälpa honom ner på sidan för att underlätta hans andning. Han hade svårt att andas liggandes och hon beskrev det som en sak som fick passionen under samlaget att försvinna. Ibland kunde detta påverka hennes sexuella upplevelse negativt. För att inte sårta mannens känslor yttrade kvinnan ibland en vit lögn, att hon fått en orgasm, utan att hon faktiskt fått det.

Begreppet miljö som beskrivs i RAM kan relateras till beröringsproblematik eftersom att möblemang och boendet i sig kan påverka hur människor känner inför intimitet (Roy, 2009). När livsrollen och identiteten fått sig en törn samt att ens hem mer och mer liknar en vårdavdelning är det naturligt att den sjuka inte känner sig tillräckligt bekväm för att delta i intimitet. Sjuksköterskan behöver då finnas till som stöd och känna efter när det är dags för denne att avlägsna sig för att den sjuka och anhöriga ska finna tid och tillfälle för en privat stund. Eftersom att sex och samlevnad kan vara ett obekvämt ämne att prata om både för en sjuksköterska och patient så riskerar patienter att leva med ett, för dem, otillräckligt sexliv till följd av sin sjukdom (Saunamäki & Engström, 2013). Det är därför angeläget att

sjuksköterskan eftersöker information om patientens sexliv tidigt för att öka chanserna till ett fungerande sexliv innan sjukdomsprogressionen har tagit möjligheten ifrån dem.

Reflektioner

Författarna har reflekterat över möjligheterna som finns till stöd för de sjuka och närstående. Om det finns mer att tillgå eller om det redan nu i Sverige, är tillräckligt eller finns det förbättringsmöjligheter till exempel med stödgrupper. Om det finns stödgrupper och om hur dessa personer kommer i kontakt med dem. Hur ser arbetsmöjligheterna ut, finns det fysiskt anpassade arbeten som kan fungera för att ge personen en chans till att leva likt livet innan diagnos för att kunna bibehålla sociala interaktioner? Kan deras livförsäkring täcka tillräckligt ekonomiskt för att personen ska kunna undvika att må psykiskt dåligt angående inkomst för att få leva ett värdigt liv. Är Sverige anpassat för personer i rullstol så att dem kan umgås med sina vänner och familj på bio, restaurang eller evenemang? Det är viktiga frågor att ta hänsyn till både i vård som sjuksköterska samt för förståelse för deras vardagshinder och som medmänniska för att kunna hjälpa till och påverka förändring för hur samhällets allmänna byggnader är utformade. Om det finns hiss till rullstol, ramp för trappor eller dörrar som öppnas automatiskt. Alla dessa faktorer är betydande för en person som är rullstolsburen men som lätt glöms av andra.

Författarna förvånades över att denna patientgrupp har en så stor förmåga att acceptera sin nya livsförändring efter ett negativt besked i form av en obotlig sjukdomsdiagnos och att sedan lyckas skapa ett värdefullt liv. Patienterna var bestämda att inte låta ALS ta över deras liv fullständigt för att kunna bibehålla kontroll så långt det går. Många av deltagarna i studierna hade en partner som de levde med och det visar på att kärlek kan övervinna det mesta och att livet blir vad en själv gör det till.

Kliniska implikationer

Författarna till denna litteraturoversikt vill sprida kunskap till sjuksköterskor om personers upplevelser av att leva med ALS. Detta i hopp om att vård kring dessa personer ska förbättras i takt med forskning. Sjuksköterskors utökade kunskap bör kunna bidra till bättre personcentrerad vård eftersom att alla människors upplevelser kan vara olika. Hemsjukvård är en stor del av vardagen för en person som har denna sjukdom eftersom att dessa personer inte är i behov av vård på sjukhus. Det innebär att sjuksköterskans kunskap, anpassningsförmåga och flexibilitet är viktigt för att vårda utifrån patientens önskemål vid hemsjukvård.

Det är angeläget att sjuksköterskan är självkritisk inför sitt eget beteende för att ge patienten tröst, hopp och en känsla av mening. Delaktighet i vården är en stor del av hemsjukvård.

Litteraturöversiktens resultat visar att ångest, missuppfattningar, acceptans, lidande och beröring är viktiga faktorer för att kunna förklara upplevelsen av att leva med ALS. Denna information kan vägleda sjukvårdspersonal i hur de bör bemöta denna patientgrupp för att främja meningsfullhet, acceptans inför den föränderliga vardagen och att uppleva hälsa trots sjukdom.

Förslag till fortsatt forskning

I jämförelse till vanligt förekommande sjukdomar med mycket forskning så saknas det en mängd forskning för ALS. Att anta är att detta beror på att det inte finns ett botemedel ännu och att det då är färre människor som forskar på ämnet. En annan anledning till detta kan vara om det inte finns lika mycket pengar att forska med då sjukdomen är betydligt mer ovanlig än till exempel cancer.

Utökad forskning om hur det är att leva med ALS skulle vara värdefullt för sjuksköterskor, sjukdomsdrabbade och anhöriga i planering och utförande vid omvårdnad kring denna patientgrupp. Eftersom att ångest, missuppfattningar, acceptans, lidande och beröring visade sig vara centrala upplevelser hos personer med ALS bör framtida forskning undersöka hur sjuksköterskor kan arbeta preventivt för att minska risken för att patienter upplever sina liv så negativt. Att därmed kunna erbjuda stöd tidigt efter diagnos för att kunna göra en personcentrerad vårdplan.

Om författarna skulle utföra en empirisk studie vore det intressant att studera sjuksköterskors upplevelse av att vårda ALS patienter samt om de anser att grundutbildningen skänker tillräcklig kunskap och kompetens om sjukdomen. Om de anser att utbildningen ger otillräcklig kunskap och kompetens kan det vara av intresse att utforska hur de gått tillväga för att finna kunskap samt kompetens.

Slutsats

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva personers upplevelser att leva med ALS. Resultatet visade att de flesta personerna hade liknande upplevelser med varandra. Det visade även att ångest, missuppfattningar, acceptans, lidande och beröring spelade en stor roll i deras liv, men kan yttra sig på olika vis. Sjuksköterskor är en viktig del för ökad livskvalité samt att stödja och främja hälsa. För att kunna bistå denna patientgrupp med god vård krävs kompetens,

erfarenhet och förståelse om ALS. Det är viktigt att dessa sjuksköterskor har ett humanistiskt synsätt för att kunna se hela människan ur ett helhetsperspektiv där kropp, själ och ande, för att kunna ge dessa patienter så god vård som möjligt. Denna diagnos innebär en stor livsstilsförändring och det råder ingen tvivel om att dessa personers liv har försvårats.

Referensförteckning

*Resultatartiklar

- Alankaya, N., Tülek, Z., Özakgöl, A., Kaya, A., & Dik, A. (2019). Validity and reliability of the Turkish version of the amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire. *American Association of Neuroscience Nurses*, 51(5), 253-258. doi: 10.1097/JNN.000000000000046
- *Allen - Collinson, J., & Pavey, A. (2014). Touching moments: phenomenological sociology and the haptic dimension in the lived experience of motor neurone disease. *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 793–806 doi: 10.1111/1467-9566.12104
- Almås, H., Espeset, K., Mastad, V., & Rafaelsen Johansen, E. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I Almås, H., Grønseth, R., & Stubberud, D-G. (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (2. uppl., s. 226). Stockholm: Liber.
- Almås, H., Espeset, K., Mastad, V., & Rafaelsen Johansen, E. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I Almås, H., Grønseth, R., & Stubberud, D-G. (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (2. uppl., s. 248–249). Stockholm: Liber.
- Ando, H., Cousins, R., & Young, C.A. (2019). Exploring and addressing concerns for significant others to extend the understanding of quality of life with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Central Nervous System Disease*. 11(1-10), doi: 10.1177/1179573519859360
- Beck, D.T., & Polit, D.F. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Da Costa Franceschini, A., & Figueiredo Mourão, L. (2015). Dysarthria and dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis with spinal onset: A study of quality of life related to swallowing. *Neurorehabilitation*, 36(1), 127-134. doi: 10.3233/NRE-141200
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserat examensarbete* (3. uppl., s. 83 – 90). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserat examensarbete* (3. uppl., s. 134 – 138). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserat examensarbete* (3. uppl., s. 141–152). Lund: Studentlitteratur.
- Ford, J, A. (2016) The Complexity of assessment and treatment for anxiety in patients with a terminal illness. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(2), 131-138. doi: 10.1097/NJH.0000000000000223

- *Harris, A. D. (2015) Lived-through past, experienced present, anticipated future: Understanding "existential loss" in the context of life-limiting illness. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1579-1594. doi: 10.1017/S147895151500062
- *Johnson, S., Alonso, B., Faulkner, K., Roberts, H., Monroe, B., Lehman, L., & Kearney, P. (2017). Quality of life perspectives of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their caregivers, *American Journal of Occupational Therapy*, 71(3), 1-7. doi: 10.5014/ajot.2017.024828
- Johansson, Å. (2014). Palliativ vård. *Att möta döden*. (s. 74–77). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 57–77). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2. uppl., s. 757–789). Lund: Studentlitteratur.
- *Mistry, K., & Simpson, J. (2013). Exploring the transitional process from receiving a diagnosis to living with motor neurone disease. *Psychology & Health*, 28(8), 939–953. doi: 10.1080/08870446.2013.770513
- *Oh, H., Schepp, K., & McGrath, B. (2014). A Journey of suffering: living with amyotrophic lateral sclerosis in South Korea. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46(3), 3-11. doi: 10.1097/JNN.0000000000000054
- *Olsson, G. A., Markhede, I., Strang, S., & Persson, I. L. (2010). Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliat Support Care*, 8(1) 75-82. doi: 10.1017/S1478951509990733
- *Ozanne, O. A., Graneheim, H. U., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141-2149. doi: 10.1111/jocn.12071
- *Ozanne Olsson, G. A., Strang, S., & Persson, I. L. (2010). Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20(1-2), 283-291. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x
- Repstad, P. (2016). Samhälleliga ramvillkor. *Sociologiska perspektiv i vård, omsorg och socialt arbete*. (s. 243–244). Lund: Studentlitteratur.
- *Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2014). Every second counts: women's experience of living with ALS in the end-of-life situations. *Home Health Care Management & Practice*, 27(2), 76-82. doi: 10.1177/1084822314547961
- Roy, S. (2009). Elements of the Roy Adaptation Model. In S. Callista Roy (Ed.), *The Roy Adaptation Model*. New Jersey: Pearson.

- Sanjari, M., Bahrammezhad, F., Khoshnava Fomani, F., Shoghi, M., & Ali Cheraghi, M. (2014). Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 7(14), 1-6 Från <http://jmehm.tums.ac.ir/index.php/jmehm/article/view/106>
- Saunamäki, N., & Engström, M. (2013). Registered nurses' reflections on discussing sexuality with patients: responsibilities, doubts and fears. *Journal of Clinical Nursing*, 23(3-4), 531–540. doi: 10.1111/jocn.12155
- Socialstyrelsen. (2018). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 2 april, 2020, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/amyotrofisk-lateralskleros/>
- Soofi, Y.A., Bello-Haas, D.V., Kho, M.E & Letts, L. (2019). The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of the Research*, 27(4), 845-856. doi: 10.1007/s11136-017-1754-7
- Tabor, L., Gaziano, J., Watts, S., Robison, R & Plowman, E.K. (2016). Defining swallowing-related quality of life profiles in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 31(3) 376-382. doi: 10.1007/s00455-015-9686-2
- Taylor, B. (2014). Sexuality, intimacy and motor neurone disease: matters of concern. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 10(5) 242-251. doi: 20141002.
- Pasqualotto, E., Matuz, T., Federici, S., Ruf, C A., Bartl, M., Olivetti Belardinelli, M., Birbaumer, N., & Halder, S. (2015). Usability and workload of access technology for people with severe motor impairment: A comparison of brain computer interfacing and eye tracking. *Neurorehabilitation and neural repair*, 29(10) 950-957. doi: 10.1177/1545958315575611
- *Whitehead, B., O'Brien, R, M., Jack, A, B., & Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4) 368-78. doi: 10.1177/0269216311410900
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2. uppl., s. 37–49). Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017) Informationssökning. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning inför litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.141–151). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PsycINFO 2020-04-02	(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") OR (MH "Motor Neuron Disease") AND (MH "Qualitative Research") AND (MH "Patients experience")	18	Adulthood (18 yrs & older) Peer reviewed Engelska 2010 –2020	10	3	Allen-Collinson, J., & Pavey, A. (2014)
CINAHL Complete 2020-04-02	(MH "Amyotrophic lateral sclerosis") OR (MH "Motor Neuron Disease") AND (MH "Quality of Life") OR (MH "Life Experiences") OR (MH "Psychological Well-Being")	109	All adult Peer reviewed Engelska 2010 – 2020	49	6	Johnson, S., Alonso, B., Faulkner, K., Roberts, H., Monroe, B., Lehman, L., & Kearney, P. (2017) Mistry, K., & Simpson, J. (2013) Olsson, G. A., Markhede, I., Strang, S., & Persson I, L. (2010)

						<p>Ozanne, O. A., Graneheim H, U., & Strang, S. (2013)</p> <p>Ozanne Olsson, G. A., Strang, S., & Persson I, L. (2010)</p> <p>Whitehead, B., O'Brien, R M., Jack, A B., & Mitchell, D. (2012)</p>
<p>Academic Search Complete</p> <p>2020-04-03</p>	<p>SU</p> <p>"AMYOTROPHIC lateral sclerosis"</p> <p>AND SU</p> <p>"Qualitative Research" AND TX</p> <p>"living with"</p>	14	<p>Peer reviewed</p> <p>Engelska</p> <p>2010 – 2020</p>	6	2	<p>Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2014)</p>
<p>CINAHL Complete</p> <p>2020-04-03</p>	<p>(MH "Motor Neuron Diseases") AND</p> <p>"living with"</p>	30	<p>All adult</p> <p>Peer reviewed</p> <p>Engelska</p> <p>2010 – 2020</p>	20	3	<p>Harris, D. (2015)</p>
<p>PsycINFO</p> <p>2020-04-05</p>	<p>(MH "Motor Neuron Diseases") AND</p> <p>"living with"</p>	25	<p>Adulthood (18 yrs & older)</p> <p>Peer reviewed</p> <p>Engelska</p> <p>2010 –2020</p>	5	1	<p>Oh, H., Schepp K., & McGrath, B. (2014)</p>

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Allen-Collinson, J., & Pavey, A.	Touching moments: Phenomenological sociology and the haptic dimension in the lived experience of motor neuron disease.	2014 Storbritannien Sociology of Health & Illness	Syftet var att undersöka upplevelsen av MND hos patienter med klinisk diagnos av MND med hjälp av djupgående sociologisk studie.	Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Urval: Deltagarna var diagnostiserade med motor neurone disease sedan sex månader tillbaka, 42 deltagare i åldrarna mellan 42-74. Att ha möjlighet att intervjuas ansikte mot ansikte eller via email. Dataanalys: Fenomenologisk analys enligt Giorgi (1997)	Två teman identifierades "Out of touch" och "Unwelcome touch by medical staff". Vilket speglar patienternas upplevelse av beröring från närstående och vårdpersonal. För många av deltagarna så framom det att beröring upplevs som fysisk och emotionell närhet, speciellt mellan partners eller när familjemedlemmar, beröring som kyssar och hand-hållning en reflektion av ett speciellt intimt band. Deltagare upplevde att de blev objektifierade och bokstavligt talat hunsad för att 'demonstrera' patofysiologin bakom MDN kroppen i medicinska miljöer, bland annat i lärande syfte.
Harris, A D.	Lived-through past, experienced present, anticipated future: Understanding "existential loss" in the context of life-limiting illness.	2015 England Palliative & Supportive Care	Syftet var att besvara forskningsfrågan "Vad betyder det att vara en person som lever med motorneuronsjukdom?" och att undersöka existensfenomenet som uppkommer av en diagnos som motorneuronsjukdom och i samband med sjukvårdsbehandling.	Datainsamling: Intervjuer. Urval: Fyra deltagare med olika motor neurologiska diagnoser. Tre med ALS och en med Spinal muskelatrofi. Dataanalys: Hermeneutisk fenomenologisk analys som involverar fem steg för att kunna förstå de fyra patienternas livsvärld, livsvärlds perspektiv hjälpte till att förstå hur meningsskapande hittas när man blir diagnostiserad med motor neurologisksjukdom.	Deltagarna beskrev att de upplevt existentiell förslut som menas med deras förlust av deras tidigare sätt att leva, förlorat kropp, rumslighet och framtiden. Teman som analyserats är, förlust av rumslighet, förlust av kroppsligande, humör, kastas in i MND-världen, att vara-med andra, förlust av temporalitet och rumslighet och inför sin egen dödlighet.

Johnson, S., Alonso, B., Faulkner, K., Roberts, H., Monroe, B., Lehman, L., & Kearney, P.	Quality of Life Perspectives of People With Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers.	2017 USA American Journal of Occupational Therapy	Syftet var att undersöka skillnader i olika perspektiv på livskvalitet mellan personer som drabbats av amyotrofisk lateral skleros (ALS) och deras vårdgivare.	Datainsamling: Pencil-and-paper frågeformulär, Short Form-12 Health Survey Questionnaire Version 2 Urval: Patienter från Augusta University Health ALS Clinic. Patienter med frontallobsdemens, utan behandling och som inte talade flytande engelska exkluderades. Totalt var 30 patienter - vårdgivare, par med i studien. Dataanalys: QualityMetric Health Outcomes Scoring Software Version 4.5.1	Det mest framträdande fyndet var att många av paren missförstod varandras mentala upplevelse.
Mistry, K., & J, Simpson.	Exploring the transitional process from receiving a diagnosis to living with motor neurone disease.	2013 Storbritannien Psychology & Health	Syftet var att undersöka både de personliga och de levda upplevelserna hos personer med motorneuronsjukdom.	Datainsamling: Semi-strukturerad intervju som spelades in. Urval: Deltagarna var diagnostiserade med motor neurone disease sedan sex månader tillbaka, ålder var från 18 år och äldre. Deltagarna skulle inte ha en annan neurologisk diagnos. Rekryterade via en specialistmottagning i nordvästra England. Dataanalys: Interpretative phenomenological analysis (IPA).	Deltagarna var överens om att få denna diagnos var en hemsk upplevelse men att acceptans fanns hos dem. De kunde då använda anpassningsstrategier för att klara av den progressiva kroppsförändringen som är oundviklig. Oavsett om deras inställning till anpassningar var närvarande så påverkades deras sociala status, sociala relationer och identitet negativt.
Oh, H., Schepp K., & McGrath, B.	A Journey of suffering: living with amyotrophic	2014 Sydkorea	Syftet var att undersöka sjukdomsupplevelserna för patienter med amyotrofisk	Datainsamling: Etnografisk inställning.	Deltagarna upplevde flerdimensionellt lidande när sjukdomen utvecklades. Lidandet beskrevs ur tre teman, hur

	lateral sclerosis in South Korea.	Journal of Neuroscience Nursing	lateral skleros i det sociokulturella sammanhanget i Södra Korea.	<p>Urval: Femton patienter observerades och intervjuades mellan september 2009 och juli 2010 i storregionen Sydkorea.</p> <p>Dataanalys: Etnografisk inställning. Det genererade metatema var "en lidande resa", och tre teman framkom.</p>	patienterna upplever hur det är att få sin ALS diagnos samt hur de hanterar och börjar förstå diagnosen. Andra temat handlar om hur det är att leva med sjukdomen och fysiska, psykiska, emotionella och sociala svårigheterna. Tredje temat handlar om hur patienterna får ett nytt livsperspektiv och lär sig leva i sin nya livssituation.
Olsson, G. A., Markhede, I., Strang, S., & Persson I. L.	Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin.	2010 Storbritannien Palliative & Supportive Care	Syftet var att undersöka hälsorelaterad livskvalitet, individuell livskvalitet, ångest och depression hos patienter med amyotrofisk lateral skleros (ALS) och deras närstående i relation till patientens fysiska funktion över tid.	<p>Datainsamling: Två frågeformulär, Short Form-36 Health Survey (SF-36) och Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW) samt tre bedömningsskalor, båda grupperna deltog i Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), och bara patienterna deltog i dessa bedömningsskalor Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised och Norris scale every fourth of sixth month.</p> <p>Urval: Patienter med misstänkt eller diagnostiserad ALS som var behandlade för sin ALS eller motoriska neurologisk sjukdom. Totalt kvalificerades 47 patienter för denna studie.</p> <p>Dataanalys: Data parades ihop och two-tailed testades. En regressionskoefficient</p>	Förändringar sågs både över tid hos både patienter och deras närstående i SF-36 dock inte i SEIQoLDW eller HADS. Patienterna skattade lägre än deras närstående i SF-36 på den fysiska skalan och närstående skattade sig lägre än patienter i den globala QoL i SEIQoL-DW. Hälsa, hobbies och relationer var viktiga områden av SEIQoL-DW för alla deltagare, men andra viktiga områden skiljde sig åt mellan patienter och deras närstående. I det mest viktigaste områden hos paren var närståendes funktion/tillfredsställelse sämre skattad än hos patienters förväntade funktion/tillfredsställelse.

				räknades per anhörig och patient för att med koefficienter få fram ett resultat. Detta gjordes dels för att få fram ett resultat men även för att med säkerhet utesluta feltolkning av insamlad data. Fishers test och Wilcoxon Signed Ranks test kombinerades för att se förändringar över tid och för att få fram könsskillnader. Analytisk statistik kallas detta.	
Ozanne, O, A., Graneheim H, U., & Strang, S.	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.	2013 Sverige Journal of Clinical Nursing	Syftet var att belysa hur människor med amyotrofisk lateral skleros (ALS) skapar mening trots sjukdomen.	Datainsamling: Kvalitativ deskriptiv studie baserad på individuella intervjuer. Urval: Alla deltagarna var misstänkt eller diagnostiserade med ALS i minst sex månader. Deltagarna var rekryterade från en tidigare studie om välbefinnande. Exklusionskriterierna var att de inte var diagnostiserade med en till terminal diagnos och att de hade talförmågan kvar. Dataanalys: Kvalitativ innehålls analys.	Två teman fanns för att illustrera den komplexa livssituationen av de som intervjuades: “ <i>experience of anxiety over life</i> ” and “ <i>death</i> ” och “ <i>finding meaning despite the illness</i> ”. Det blev klart att osäkra vägen mot döden var värre än döden själv. Trots den obotliga sjukdomen, vilket orsakar känslor av ångest över livet och döden, fysiska förluster, orättvisa, skuld, skam och existentiell ensamhet, de fann även mening livet, vilket stärkte deras vilja att leva. Mening fanns genom deras familj och vänner, handlingen att ge och få hjälp, känslan av att ha ett eget liv och att acceptera deras nu. Livsperspektivet blev transformerat till en djupare nivå där materiella ting och gräl inte längre var i fokus.
Ozanne, Olsson, G, A., Strang, S., & Persson I, L.	Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin.	2010 Sverige Journal of Clinical Nursing	Syftet var att undersöka hälsorelaterad livskvalitet, ångest och depression hos patienter med amyotrofisk lateral skleros och deras närstående och att jämföra dessa resultat med en	Datainsamling: SF-36 och Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) och Amyotrophic lateral sclerosis Functional Rating Scale-Revised och Norris scale.	Det fanns ett tydligt samband mellan den mentala delen i SF-36 resultatet och med ångest i HADS. De flesta patienter och anhöriga behandlades med antidepressiva läkemedel. Ingen deltagare behandlades med antipsykosmedel.

			delmängd av den svenska befolkningen i allmänhet.	<p>Urval: Deltagarna vårdades på Sahlgrenska Universitets sjukhuset i Göteborg och rekryterades på plats. Deltagarna bodde hemma.</p> <p>Dataanalys: Wilcoxon signed rank test parade ihop jämförelser mellan patienter och dennes anhörig. Analys gjordes av Spearman rho. Mann-Whitney jämförde skillnader mellan kvinnor och män.</p>	Både patienter och deras anhöriga hade sämre betyg i SF-36 och HADS än resterande av Sveriges befolkning.
Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E.	Every Second Counts: Women's Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations.	2014 USA Home Health Care Management & Practice	Syftet var att beskriva patienternas upplevelser i slutskedet av livet med ALS.	<p>Datainsamling: Kvalitativ design.</p> <p>Urval: Fyra biografier av kvinnor som lever med ALS. Inklusionskriterierna var att det var skrivet på svenska och att livsupplevelsen av ALS fanns med.</p> <p>Dataanalys: Narrativen analyserades med en manifest kvalitativ innehålls analys med step-by-step procedur.</p>	Tre kategorier var identifierade, "Experiences of a Limited life", "Suffering" och "Meaningfulness" för att kunna förklara patienters upplevelse av att leva med ALS. Sjuksköterskor behöver bli tränade i kommunikation för att de patienter som drabbas av förlorad talförmåga ska kunna bibehålla sin mänskliga värdighet eftersom sjuksköterskorna får föra deras intellektuella talan. Det finns ett behov av information bland familjemedlemmar angående allvarliga sjukdomar, som ALS, för att kunna förbättra kvaliteten på vård och välmående för alla delaktiga. Hemsjukvården måste bjuda in och underlätta patienter och deras släktingars delaktighet beträffande palliativ vård för att kunna främja känslan av sammanhang för att kunna hantera det vardagliga livet i framtiden.
Whitehead, B., O'Brien, R M., Jack, A B., & Mitchell, D.	Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone	2012 Storbritannien	Syftet var att utforska upplevelserna hos personer med motorneuronsjukdom, nuvarande och sörjande	<p>Datainsamling: Kvalitativ studie baserad på narrativa intervjuer.</p>	Patienter och vårdgivares behov uppfylls inte tillräckligt i de sista stadierna av MND och det verkar som om det finns ett ökat behov av, samordnat stöd från palliativvård.

	disease: A qualitative study.	Palliative Medicine	vårdgivare i de sista stadierna av sjukdomen och sorgen.	<p>Urval: 24 personer med motor neurologisk sjukdomsdiagnos, 18 personer som nuvarande arbetar inom hemsjukvården och 10 personer som tidigare arbetat inom hemsjukvård.</p> <p>Dataanalys: Identifiera teman.</p>	Användningen av verktyg för planering anses vara gynnsamt för patienter och vårdare, men vårdpersonal visar en begränsad förståelse för dem. Ängestbesvär fick patienter, vårdgivare och den efterlämnade vårdaren under denna period. Vårdbördan är abnorm och kan förvärra patientens besvär och önskan att påskynda döden.
--	-------------------------------	---------------------	--	--	---