



Namn: Alexandra Lindberg & Nelly Lindblom

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, VT2015

Grundnivå

Handledare: Birger Hagren

Examinator: Gail Dunberger

Personers upplevelser av att leva med sjukdomen ALS (amyotrofisk lateralskleros)

En litteraturöversikt

Persons' experiences of living with ALS (amyotrophic lateral sclerosis)

A literature overview

Sammanfattning

- Bakgrund:** ALS är en ständigt progredierande sjukdom som medför att muskelfunktionen reduceras. Detta pågår tills personen inte längre kan röra sig eller tala och till slut drabbas andningsorganen. Det leder slutligen till att personen avlider. Att drabbas av en obotlig sjukdom är en livsförändrande omställning vilket utsätter både den drabbade personen och dennes anhöriga för psykisk ohälsa.
- Syfte:** Att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS.
- Metod:** Denna litteraturöversikt har inkluderat elva vetenskapliga artiklar som hämtats från CINAHL Complete och PubMed. Vald metod har utformats efter Fribergs metod.
- Resultat:** I litteraturöversiktens resultat framkom fyra teman och två subteman. Dessa var: *Upplevelsen av förlorad kontroll*, *Personers upplevelse av den fysiska förlusten och dess hantering* (subtema), *Personers upplevelse av att inte veta vad som kommer att hända* (subtema), *Personers upplevda sociala isolering*, *Hur hjälp och information upplevdes av personerna* och *Personers upplevelse av hur familjerelationer påverkas av ALS*.
- Diskussion:** Resultatet diskuterades utefter vetenskapliga artiklar som diskuterar utifrån Travelbee's definition av människa. De dominerande faktorerna berörde oro inför framtiden och en negativt förändrad självbild, att behålla en positiv syn relaterat till hopp samt isolering.
- Nyckelord:** ALS, upplevelse, människa, person.

Abstract

Background: ALS is a constant progressive disease that causes reduced muscle function. This continues until the person is no longer able to move or speak and eventually affects the respiratory organs. This will ultimately lead to the person's death. To suffer from an incurable disease is a life-changing transformation that puts great mental distress on both the affected person and on the person's relatives.

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

Method: This literature study has included eleven scientific papers taken from the databases CINAHL Complete and PubMed. The method has been designed by Friberg. The consensus concept the human being has been used.

Results: The results of this literature study revealed four themes and two subthemes. These themes were *The experience of not being in control*, *The experience of the physical loss and how to handle it* (subtheme), *The experience of not knowing what is going to happen* (subtheme), *The experience of social isolation*, *How help and information was perceived by the persons with ALS* and *Persons' experience of how family relations are affected by ALS*.

Discussions: The results were discussed based on relevant scientific papers linked to Travelbee's definition of the human being. The dominating factors that were discussed from the results were a concern regarding the future and a negatively changed self-image, to maintain a positive attitude related to hope and isolation.

Keywords: ALS, experience, human, person

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 SJKDOMSBESKRIVNING OCH BEGREPPSFÖRKLARING AV ALS	1
2.2 ATT LEVA MED EN DÖDLIG SJKDOM.....	2
2.3 ATT VARA ANHÖRIG TILL PERSONER MED ALS	2
2.4 OMVÅRDNAD OCH SJKSKÖTERS KANS UPPGIFT I VÅRD AV PERSONER MED ALS.....	3
2.5 PATIENTORGANISATIONER.....	4
3. PROBLEMFÖRMULERING	5
4. SYFTE	5
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	5
5.1 JOYCE TRAVELBEE'S OMVÅRDNADSTEORI	6
6. METOD	7
6.1 DATAINSAMLING	7
6.2 URVAL	8
6.3 ANALYS.....	9
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
8. RESULTAT	9
8.1 UPPELVELSEN AV FÖRLORAD KONTROLL	10
8.1.1 Upplevelsen av att inte veta vad som kommer att hända	10
8.1.2 Personers upplevelse av den fysiska förlusten och dess hantering.....	11
8.2 PERSONERS UPPELVDA SOCIALA ISOLERING.....	12
8.3 HUR HJÄLP OCH INFORMATION UPPELVDES	13
8.4 PERSONERS UPPELVELSE AV HUR FAMILJERELATIONER PÅVERKAS AV ALS.....	14
9. DISKUSSION	15
9.1 METODDISKUSSION.....	15
9.2 RESULTATDISKUSSION	16
9.2.1 Oro inför framtiden och en negativt förändrad självbild.....	17
9.2.2 Att behålla en positiv attityd relaterad till hopp	18
9.2.3 Isolering	19
9.3 KLINISKA IMPLIKATIONER.....	19
9.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	20

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

1. Inledning

Vi har valt att skriva om hur personer upplever att leva med amyotrofisk lateralskleros (ALS). Vi anser ALS vara en sjukdom som vi inte har tillräckligt med kunskap om och som vi stött på upprepade gånger men inte riktigt förstått oss på vad den innebär. Vi har även haft i åtanke att vi under vår kommande yrkesverksamhet kan komma i kontakt med personer med denna sjukdom. Av denna anledning ville vi fördjupa oss mer i hur personer med ALS upplever sitt tillstånd.

2. Bakgrund

2.1 Sjukdomsbeskrivning och begreppsförklaring av ALS

ALS är en progressiv sjukdom vilket innebär att muskelcellerna successivt bryts ner (Socialstyrelsen, 2014). Detta resulterar i muskelförtvining vilket betyder att man inte längre kan kontrollera sin motorik och sina muskler med nedsatt rörelseförmåga som resultat. Sjukdomen kan debutera på olika ställen i kroppen och detta avgör hur länge en person kan leva med sjukdomen. Cirka 200 personer insjuknar årligen i ALS i Sverige och idag lever mellan 700-800 personer med sjukdomen. Vid debut av sjukdomen kan det vara att en svaghet som märks i tungan, armen eller benet men det kan också vara att balansen blir påverkad. Denna svaghet kan sedan sprida sig till olika kroppsdelar.

Sjukdomsförloppet är individuellt men gemensamt för ALS är att sjukdomen är obotlig och har ett generellt fortskridande förlopp där överlevnad är mellan två-fem år efter diagnos (Mehta et. al, 2014). När sjukdomen når andningsorganen upphör andningsfunktionen vilket medför att personen avlider (Ericson & Ericson, 2012). Det är oklart varför sjukdomen bryter ut men det finns teorier om riskfaktorer som ärftlighet, manligt kön, ålder (45 till 75 år), smal kroppsbyggnad och cigarrettrökning. Cirka fem till tio procent av dem som drabbas har ärftliga faktorer, så kallad familjär ALS (Mehta et al., 2014).

ALS kan ha olika benämningar i olika delar av världen. I USA kallas den för *Lou Gehrig's disease* där den uppkallats efter den världsberömde basebollspelaren Lou Gehrig som drabbades av ALS och som två år senare dog till följd av sjukdomen. I England benämns ALS som *Motor Neuron Disease* (MND) och i Frankrike som *Maladie de Charcot* (Charcots sjukdom) efter Jean-Martin Charcot som var den första läkaren att beskriva ALS (Ulla-Carin Lindqvists stiftelse för ALS-forskning, u.å.). MND är en övergrupp av sjukdomar som ALS tillhör och ibland har ALS och MND setts som synonymer där ALS är den största av de olika

sjukdomarna i gruppen (Marshden, 2011). I denna uppsats kommer benämningen ALS att användas.

2.2 Att leva med en dödlig sjukdom

Vanligtvis när en sjukdom drabbar en person är det en tillfällig episod i tillvaron där fokus är att bli botad och tillfriskna (Lavoie, Blondeau & De Koninck, 2008). Att drabbas av en dödlig sjukdom påverkar inte enbart en person under en tillfällig period i livet utan inkräktar på den drabbades självbild och innebär en ny verklighet. Synen på kroppen, som något som gjort det möjligt att existera i världen, blir istället vad som orsakar tillvarons upphörande; den starka kroppen förändras och blir svagare. Ushikubo, Tomita, Inokuma, Ikeda och Okamoto (2013) menar på att någon specifik tidpunkt att informera den drabbade om att de drabbats av en dödlig sjukdom inte existerar. Hur denne upplever informationen som ges är något som kan skilja sig från person till person. Trots detta menar författarna i studien att det är av betydelse att i ett tidigt skede av sjukdomen successivt och stegvis börja informera personen om vad sjukdomen kan innebära för framtiden. Detta ska på så vis skapa förutsättningar för att den drabbade och dennes närstående kan få bearbeta detta i sin takt och hur denne ställer sig till detta.

Att drabbas av en dödlig sjukdom innebär inte bara en fysisk försvagning utan även en psykisk inverkan där personen upplever nya känslor och tankar (Lavoie et al., 2008). I denna transition måste den drabbade anpassa sig efter sjukdomen och skapa nya tankesätt och ändra sina ambitioner och tankar om framtiden. Den sjuke måste inte enbart ta ställning till sjukdomen och den nya situationen som uppkommit utan även leva och anpassa sitt liv efter den. Att veta att det inte finns något botemedel och att döden närmar sig skapar osäkerhet för den som drabbats av en dödlig sjukdom.

2.3 Att vara anhörig till personer med ALS

ALS är en sjukdom som inte enbart påverkar den sjuke utan drabbar även anhöriga som tvingas se hur sjukdomen påverkar den drabbade och oftast får agera vårdare (Hogden, Greenfield, Nugus & Kiernan, 2013). I denna studie var den mest övergripande faktorn som närstående upplevde känslan av att inte finnas där tillräckligt både psykiskt och fysiskt för sin anhörige med ALS. Upplevelsen för anhöriga att se sin familjemedlem förändras och inte längre vara kapabel att ta hand om sig själv var svårt för närstående att bearbeta. De kunde uppleva sig själva som otillräckliga i förhållande till det stöd som de förväntades ge.

Samtidigt som de skulle hantera sin egen psykiska och emotionella ohälsa som uppkom skulle närstående samtidigt finnas där och visa sig starka för den sjuke i sjukdomsprocessen. Brist på möjligheten att få prata om sjukdomen, både privat och professionellt upplevdes som svår (Hecht et al., 2003). Närstående ansåg att de inte kunde utföra detta i hemmet av respekt för den sjuke. För närstående var övergången från att enbart vara en anhörig till att vårda sin närstående en process som var påfrestande att behöva gå igenom. Hocking, Brott och Paddy (2006) menar att personen måste känna att de närstående fortsätter att stötta och motivera denne i sin sjukdom. De måste även kunna vidkänna personens sorg över sin förändrade kropp.

Närstående visade även avsaknad av möjligheten att uttrycka tankar och känslor i relation till den bristande kunskapen som rådde (Bolmsjö & Hermerén, 2001). Hur de skulle handskas med den nya, främmande situationen som uppstått. Trots att sjukdomsförloppet ser någorlunda likartat ut så kunde upplevelsen av att se sin närstående bli sjuk skilja sig mellan anhöriga. Att se sin närstående förändras till en annan person upplevdes subjektivt och inget som kunskap om sjukdomen kunde förbereda anhöriga på.

2.4 Omvårdnad och sjuksköterskans uppgift i vård av personer med ALS

Sjukdomen progredierar kontinuerligt och för personer med ALS kan det vara problematiskt att veta vad för slags vård som ska administreras och när (Ushibuko & Okamoto, 2012). Då bot saknas ligger fokus på att symtomlindra och tillgodose hjälpmedel som kan tänkas behövas i sjukdomsförloppet (Ericsson & Ericsson, 2012). Detta försvåras ytterligare av att personen kan försämras varje dag och få nya symtom som måste behandlas (Ushibuko & Okamoto, 2012).

På grund av att musklernas kraft successivt avtar leder detta till att personen får svårt att svälja som kan leda till malnutrition och dehydrering (Paris et al., 2012). Det kan bli aktuellt att individanpassa matkonsistensen såsom mjukare mat och trögflytande vätska utefter den individuella förmågan att kunna svälja maten. Även en PEG-sond (Perkutan Endoskopisk Gastronomi) kan bli aktuell. Denna sond ska underlätta att få i sig den föda och energi som personen själv inte kan tillgodogöra sig. Slem som ansamlats i luftvägarna kan även behöva sugas med jämna mellanrum, vilket kan upplevas som ansträngande och plågsamt för personen.

Muskelförtviningen leder till att talförmågan och möjligheten att uttrycka sig försämras (Marshden, 2011). Olika tekniska hjälpmedel såsom surfplatta, rittavlor, röstförstärkare,

papper och penna kan hjälpa. Röstförstärkaren sätts mot halsen eller mungipan och fungerar som en slags vibrator som förstärker ljudet. Personen kan även använda sig utav datorer som skapar ett konstgjort tal.

Det kan därför vara gynnsamt att tidigt prata om vad som kan ske mot slutet innan personen inte kommer kunna uttrycka sig längre med ord. Även dess betydelse att så långt det går försöka bevara personernas självbestämmande.

ALS påverkar även den psykiska hälsan och resulterar i en livsförändring med nya mål, livsperspektiv och en ny identitet (Hocking, Brott & Paddy, 2006). De uppgifter och aktiviteter som tidigare kunde genomföras upplevdes som ansträngande och som till slut kunde bli en omöjlig uppgift. Hjälpa att finna alternativa hjälpmedel och aktiviteter kan underlätta.

Personer med ALS möter på olika yrkesprofessioner under sjukdomsförloppet som läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, psykologer och dietister som gemensamt ska stödja och vårda personen (Majmudar, Wu & Paganoni, 2014). Personens autonomi och säkerhet ska med hjälp av vårdpersonal försöka bevaras och stärkas. Allt eftersom sjukdomsförloppet progredierar är det viktigt att personen får en god, individanpassad vård som innefattar även rehabilitering för att bevara muskelkraften och självständighet så långt det är möjligt. Sjuksköterskan finns oftast med personen från början till slutet av sjukdomen och får vara med när de olika vårdprofessionerna behövs allt eftersom. Personen ska få stöd och information om sjukdomens olika stadier både av läkare och sjuksköterska.

O'Brien (2004) undersökte hur mycket kunskap en grupp sjuksköterskor hade gällande ALS. Sjuksköterskorna i studien ansåg sig ha kunskap om sjukdomen i generell omfattning och om sin roll som sjuksköterska i vårdprocessen. Det fanns en önskan om att mer information och kunskap ska ges av specialistsjuksköterskor inom ALS-vården och annan utbildad personal inom området. Det är därför av betydelse att lära sig mer om ALS för att vara förberedd vid mötet med dessa patienter.

2.5 Patientorganisationer

Det finns olika hjälpcentra, stiftelser och organisationer, som Neuroförbundet, som hjälper och informerar individer som drabbats och lever med ALS (<http://www.neuroforbundet.se/>). Neuroförbundet är en ideellt sammanhållen organisation för neurologiska sjukdomar och tillstånd. När en person drabbats av ALS kan det vara av stor betydelse att få prata, söka information om och få stöd och råd angående sjukdomen. Det kan även vara meningsfullt för

anhöriga att lära sig mer om sjukdomsförloppet och veta var de kan vända sig med frågor och funderingar kring sjukdomen. Personer med ALS uttryckte även betydelsen av att få hjälpa och stödja andra personer i liknande situationer (Hocking, Brott & Paddy, 2006). Detta för att känna sig betydelsefulla och få känslan av inte vara ensamma i sjukdomen. Det gav även personerna känslan av hopp och en tro på att det går att leva med sjukdomen av att se andra personer hantera sin vardag med sjukdomen.

En av stiftelserna i Sverige är ”Ulla-Carin” efter nyhetsankaret Ulla-Carin Lindqvist (Ulla-Carin Lindqvists stiftelse för ALS-forskning, u.å.). Hon diagnostiserades med ALS år 2003 och avled mindre än ett år efter debut av sjukdomen. Det var hennes önskan att mer forskning skulle ske om ALS för att hitta ett botemedel så att personer med ALS kan botas. Pengarna som skänkts till fonden har bland annat skapat en bank där prover från personer med ALS samlats in som ska studeras för forskning kring sjukdomen.

3. Problemformulering

Att drabbas av en dödlig sjukdom innebär ett nytt perspektiv på livet. Då inget botemedel mot ALS finns och på grund av att sjukdomen progredierar innebär det nya livsperspektivet att nya mål för personen skapas och med det en förändrad självbild. ALS medför att muskelfunktionen upphör och kan påverka den psykiska hälsan. Detta kan även medföra ett nytt tankesätt och ändrade ambitioner om framtiden skapas som kan påverka personens upplevelser av livet med sjukdomen.

Sjukdomen leder till att personen till slut inte kommer kunna uttrycka sig på grund av att tal- och rörelseförmågan successivt avtar. Detta skapar problematik i att vara aktiv och social samt uttrycka sina åsikter. Det är därför av betydelse att utifrån personers upplevelse hitta ett optimalt sätt att bevara och stödja deras autonomi och självbestämmande.

4. Syfte

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

5. Teoretisk utgångspunkt

Val av teoretisk utgångspunkt är kopplad till uppsatsens syfte som är att beskriva personers upplevelse av att leva med ALS. Med tanke på detta är det av relevans att använda en teoretisk utgångspunkt som fokuserar på synen på människan men även hur människan ser på sig själv som i Joyce Travelbee's omvårdnadsteori. Travelbee's definition av

konsensusbegreppet människa och definiering av hopp kommer att användas i denna litteraturöversikt i resultatdiskussionen för att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS. Detta innebär att ha ett fokus på människan och inte på sjukdomen och vad personer upplever i förhållande till den.

5.1 Joyce Travelbee's omvårdnadsteori

Joyce Travelbee's (1971) omvårdnadsteori beskriver att människan är unik och det varken har eller kommer att existera någon som denne igen i världen. Människan är kapabel att älska, tycka om, tänka logiskt och resonera, men även att hata, ogilla, ifrågasätta och ha ett orealistiskt tänkande. Hon påverkas ständigt av att behöva konfronteras med val och konflikter. Dessa val medför en då hon kan bli ansvarig för dess påföljder och vad besluten av valen kan komma att innebära. Att vara en människa innebär att få insikt i att livet är en konflikt mellan de beslut som måste tas. Den unika individens val har formats av ett genetiskt arv, kultur, miljö och av alla erfarenheter och upplevelser som denne samlat på sig under livet. Genom dessa kommer individen att söka mening med sina handlingar och dess konsekvenser.

Travelbee (1971) menar att människan behöver hjälp av andra för att finna meningen med sin sjukdom, sina erfarenheter och att lära av upplevelsen av sjukdomen (Meleis, 2012). Det är människans miljö, sociala tillstånd och upplevelser som påverkar hennes syn på framgång och motgång i livet och som kan behövas bearbetas med hjälp av andra människor. Hon är i en mänsklig process och för att bemästra upplevelserna av sjukdom behövs hjälp att komma underfund med orsaken till sina upplevelser (Kirkevold, 2000). Människan går igenom samma utvecklingsstadium i livet med liknande allmänmänskliga kunskaper. Dessa visar sig i form av förluster, lidande, sjukdom etcetera men det är hur människan uppfattar och upplever dessa som skiljer sig åt. Likheter finns inte hos den enskilda människan utan i de vardagsupplevelser som redan har eller kommer att inträffa i livet. Det finns hos människan, oavsett härkomst, en förmåga att förstå andra utifrån dessa upplevelser eftersom alla har upplevt dem. Alla kommer i sitt liv att uppleva fysisk smärta, sjukdom, ångest och ensamhet. Varje människa kommer att uppleva förlust av anhöriga, separationer och hjärtesorg. Precis som de negativa faktorerna kommer de flesta även att uppleva kärlek, lycka, glädje och framgång. Alla kommer att ställa sig frågor om varför man drabbats av olycka eller vad man kan förväntas ha för identitet senare i livet.

Kärlek, medmänsklighet och ömhet är enligt Travelbee (1971) ett globalt språk som alla

människor har förmågan att begripa och förstå. Det är dock viktigt att ha antagandet att människor har fler skillnader än likheter. Trots genetisk identitet som tvillingpar har kommer dessa att se sin omgivning på olika sätt på grund av att de har skilda erfarenheter som format dem hur de kommer att uppleva olika situationer. Detta ger utrymme att ha i åtanke om att en person inte handlar på samma sätt som en annan. Travelbee's (1971) teori utgår från betydelsen av att se människan som en unik individ och betydelsen av kommunikation, att finna mening och ha mänskliga relationer.

Människan har även vetskap om tiden och att hon en dag kommer att dö men detta förblir endast en lärdom som ingen djupare reflektion sker över (Travelbee, 1971). Människor lever i nuet men även i det förflutna, andra lever i framtiden med förhoppningar om bättre tider. Sådan är uppkomsten av hopp om att livet kan komma att bli mer meningsfullt. Travelbee (1971) definierar hopp som ett mentalt tillstånd där det finns en önskan att uppnå ett mål. Detta är i samklang med vad för förväntningar som finns med att nå målet. En förväntan kan vara att livet på något sätt ska förändras till det bättre. En människa kan trots vetskapen om att sjukdomen är obotlig ändå ha hoppet om att bli botad, medan en annan människa som saknar hopp inte ser någon utväg, endast problem och svårigheter.

6. Metod

Författarna använde sig av en litteraturgenomgång för att erhålla den aktuella och tillgängliga kunskapen om uppsatsens syfte. Nedan redovisas följande steg i processen: datainsamling, urval och analys av författarnas metod, vilket användes för att finna artiklar som svarade på uppsatsens syfte.

6.1 Datainsamling

Databaserna CINAHL Complete och PubMed användes i denna litteraturöversikt vid sökning av artiklar. Databaserna är av relevans då CINAHL Complete är en omvårdnadsdatabas och PubMed den största databasen inom vårdvetenskap. Dessa är även de databaserna med flest artiklar inom uppsatssyftet. Tio av artiklarna hämtades från CINAHL Complete och en artikel från PubMed.

Stöd i att finna relevanta sökord tillämpades genom att titta på artiklarnas nyckelord, dokumentet *Termer för upplevelser och bemötande* samt med Svensk MeSH. Sökorden som användes var *amyotrophic lateral sclerosis*, *ALS*, *experience* och *patients*. Efter den första sökprocessen adderade författarna till fler sökord då de tidigare sökorden inte gav tillräckligt

resultat. Sökorden utökades till *living, disease, Lou Gehrig disease, health care, motor neuron disease, dying* och *illness*. Dessa sökord kombinerades även för att finna relevanta resultatartiklar. Artiklars vetenskapliga kvalitet granskades utefter Fribergs (2012) granskning av kvalitativa studier. Denna tog upp frågor som till exempel om studien gått igenom en etikgranskning eller om syftet är tydligt formulerat. Författarna använde sig utav boolesk söklogik för att koppla ihop sökorden (Österlundh, 2012). Boolesk söklogik är en teknik att använda när en sökning ska innefatta fler sökord.

Boolesk söklogik användes för att avgöra vad sökorden ska ha för samband mellan varandra, så kallade sök-operatorer. De mest grundläggande är AND, OR och NOT. I denna uppsats används AND. Detta för att koppla ihop sökorden med varandra så att sökningen använder alla de sökord som angivits i kombination med varandra. Begränsningen Full Text har använts vid samtliga sökningar. De negativa och positiva aspekterna av denna insamlingsmetod redovisas i metoddiskussionen. Alla sökord och dess kombinationer finns redovisat i sökmatrix 1 (se bilaga 1).

6.2 Urval

Författarna läste artiklarnas sammanfattning med ett helikopterperspektiv för att få en översikt över artiklarnas innehåll (Friberg, 2012). Helikopterperspektivet ska ge författarna nyfikenhet och öppenhet och därefter avgöra möjlighet till begränsning eller utvidgning så att den inte blir alltför snäv eller bred. Detta perspektiv ska leda till att författarna inte låser in sig på något förutbestämt och får därmed en bred översiktsbild över den tillgänglighet som finns.

Författarna använde till en början sökord som gav många resultat. Utefter det behövdes begränsningar göras för att komma närmare uppsatsämnet och relevanta artiklar. Avgränsning enligt Friberg (2012) användes som stöd i att hitta relevans och kritiskt granska artiklarnas innehåll. Först gjordes en tidsbegränsning för artikelsökningen att artiklarna inte fick vara äldre än tio år. När urvalet tog slut togs tidsbegränsningen bort och fler artiklar som handlade om uppsatssyftet hittades. Därför har ingen tidsbegränsning satts för att utbudet av väsentliga artiklar inte var tillräcklig för att kunna göra det. Artiklarna sträcker sig från publikationsår 1998 till 2014. Endast kvalitativa artiklar inkluderades då det inte förekom relevanta kvantitativa artiklar i förhållande till uppsatsens syfte.

Studierna är gjorda i Sverige, Australien, Kanada, England, Irland och USA. I artiklarna användes benämningarna individer, deltagare, patienter och personer. I denna uppsats kommer begreppet person som samlingsord att användas. Totalt har elva resultatartiklar

hittats. Alla artiklar var inte från en vårdvetenskaplig tidskrift men har trots detta varit relevanta att ta med då artiklarna svarar på uppsatssyftet. Resultatartiklarna samt dess övergripande innehåll redovisas i resultatmatrisen (se bilaga 2).

6.3 Analys

En övergripande inhämtning av kunskap genomfördes genom att läsa artiklarnas innehåll för att förstå dem som helhet (Friberg, 2012). Författarna läste artiklarna både enskilt och tillsammans för att sedan diskutera vad som varit mest framträdande i resultatet och som svarade på uppsatssyftet. Artiklarnas resultat i sin helhet har sedan delats upp i mindre delar utefter dess innehåll. De mindre delarna bestod av syftet och ett uppdelat resultat där teman kunde urskiljas tydligare. Efter detta har delarna analyserats och pusslats ihop samt jämförts med varandra för att lättare få en inblick i vad artiklarna har för liknande resultat och skillnader. Till hjälp har författarna använt markeringspennor för att tydligare skilja och kombinera dess innehåll. Detta skapade även en lättare enighet i vad som belyste det relevanta i artiklarna i förhållande till uppsatsens syfte. Efter att likheter och skillnader identifierats kunde författarna bilda subteman och teman.

7. Forskningsetiska överväganden

Denna uppsats är en litteraturöversikt och till sådan görs ingen etikprövning. Beaktande har gjorts att alla artiklar som använts är skrivna på engelska och medför därför en risk för feltolkningar (Kjellström, 2012). För att kunna göra korrekta bedömningar av texterna har översättningsverktyg använts som ordlexikon och internetsidor som möjliggjort att förstå ordens betydelse. Dessa översättningsverktyg var lexikon och tyda.se (<https://tyda.se/>) för att översätta enskilda ord. Inga egna värderingar har gjorts vid analys av texterna i uppsatsen. Nio artiklar av elva förde etiska resonemang. Författarna har vetskap om att det inte finns ett etiskt resonemang i två av resultatartiklarna och att de därmed kan ha bristande tillförlitlighet.

8. Resultat

Nedan visas en sammanfattning av det resultat som författarna funnit i sin litteraturöversikt. Två subteman och fyra teman har identifierats. Dessa subteman och teman baseras på det författarna anser vara det väsentligaste av artiklarnas resultat som svarade på uppsatsens syfte. Dessa teman var *Personers upplevda sociala isolering*, *Hur hjälp och information upplevdes av personerna*, *Personers upplevelse av hur familjerelationer påverkas av ALS* och

Upplevelsen av förlorad kontroll med tillhörande subteman Personers upplevelse av inte veta vad som kommer att hända samt Personernas upplevelse av den fysiska förlusten och dess hantering.

8.1 Upplevelsen av förlorad kontroll

Personerna upplevde en fruktan för hur det skulle bli när de inte längre skulle kunna göra sig hörda och förstådda trots att deras medvetande inte hade påverkats (King, Duke & O'Connor, 2009; Ozanne, Graneheim & Strang, 2013). Uttryck som att bli till "en mänsklig grönsak" och att vara fånge i sin egen kropp skapade en känsla av att inte längre ha kontroll över sin situation, samt att de inte skulle kunna uttrycka sin åsikt över hur de upplevde specifika situationer, som att okända vårdgivare skulle ta hand om deras personliga hygien. Personerna uttryckte att de var vid liv men inte levande och detta resulterade i att den grundläggande delen av de mänskliga rättigheter som det innebär att få göra sina egna val drabbades (Mistry & Simpson, 2013). Förmågan att kunna göra egna val skulle sakta reduceras till obefintlighet och detta upplevdes som att leva med en dödsdom och att deras frihet har tagits ifrån dem.

8.1.1 Upplevelsen av att inte veta vad som kommer att hända

Personer med ALS upplevde att vägen mot döden var värre än döden i sig (King, Duke & O'Connor, 2009; Ozanne, Graneheim & Strang, 2013; Whitehead, O'Brien, Jack & Mitchell, 2011). Detta för att de inte visste hur döden skulle upplevas när den väl inträffade. Vissa upplevde sömnsvårigheter på grund av rädsla för att andningen skulle upphöra och att de skulle kvävas och dö när de sov. Det fanns även ångest i att inte veta hur lång tid de hade kvar eller hur det skulle kännas att dö. Dessa tankar framkallade ångest.

Osäkerheten kring vilken kroppsfunction som skulle förloras närmast upplevdes som skrämmande och något som upptog mycket tankar (King et al., 2009). Det var som att befinna sig i en konstant ovisshet. Rädsla inför framtiden av att inte veta vilka begränsningar de skulle få och när i sjukdomsprocessen (Ozanne et al., 2013). Varje gång en ny muskelsvaghet uppstod kände de obehag inför nästa symtom. De fick panik när de upplevde andningssvårigheter och anledningen till detta var att de visste att problem med andningen var kopplat till döden.

8.1.2 Personers upplevelse av den fysiska förlusten och dess hantering

Allt eftersom kroppens muskelfunktion reducerades behövde personerna med ALS allt mer hjälp vilket gjorde att de upplevde sig själva som en börda och att deras självständighet tynade bort (Hugel, Grundy, Rigby & Young, 2006; Hughes, Sinha, Higginson, Down & Leigh, 2005).

De kunde inte längre utföra sina aktiviteter eller göra sådant de tyckte var roligt. Kroppen klarade inte längre av att göra saker som att till exempel gå ut och dansa eller köra bil (Hughes et al., 2005). Att inte längre kunna utföra vardagssysslor självständigt påverkade personerna starkt och kunde upplevas som en kamp mellan kropp och psyke (King et al., 2009; Olsson-Ozanne, Graneheim, Persson & Strang, 2011). När enklare uppgifter som att kunna gå på toaletten själv inte längre kunde genomföras gav det upphov till känslor av hopplöshet och att inte ha kontroll över sin situation (King et al., 2009). Det kunde upplevas som ett stort projekt som väckte känslor av frustration och förtvivlan över att sjukdomen progredierade.

För att hantera den fysiska nedbrytningen skapade personerna egna strategier som gav en känsla av att ha sjukdomen under kontroll och uthärda den (King et al., 2009; Olsson-Ozanne et al., 2011; Young & McNicoll, 1998). De som skapade egna tillvägagångssätt för att hantera sjukdomen ansåg sig mer benägna att uthärda den. De anpassade sig till sjukdomen och skapade utefter den nya mål att sträva efter. Det gav mental styrka och en känsla av att få energi (King et al., 2009).

Personerna försökte fortsätta vara aktiva och fokusera på det som fortfarande var möjligt snarare än de begränsningar som uppkommit (Brown & Addington-Hall, 2008; Olsson-Ozanne et al., 2011). Detta gav en känsla av att de hade sjukdomen under kontroll och att de kunde försöka bevara sin självständighet i största möjliga mån. Denna självständighet gav personerna känslan av hopp om att kunna hantera sin situation vilket blev till en målmedvetenhet (Brown & Addington-Hall, 2008).

Personerna ville bevara sin självständighet så långt det gick och att ta emot hjälpmedel skulle leda till att deras autonomi skulle påverkas (Brown & Addington-Hall, 2008). När de sedan accepterade dessa upplevde personerna en lättnad över att kunna genomföra olika aktiviteter och vardagssysslor utan att behöva ta hjälp av andra (Brown & Addington-Hall, 2008; Mistry & Simpson, 2013). De ansåg att trots att den fysiska kroppen började svikta kunde de försöka bevara sin psykiska hälsa så långt det gick för att hantera vardagen. Vissa personer bibehöll hoppet om att sjukdomens progression skulle stanna av och att de skulle återfå den förlorade muskelkapacitet de tidigare hade (Fanos, Gelinas, Foster, Postone &

Miller, 2008). Vissa försökte även att upprätthålla ett hopp om att deras sjukdom inte stämde och att de någon dag skulle få reda på att de blivit felaktigt diagnostiserade.

De beskrev humor och att ha en positiv attityd gentemot sjukdomen som ett viktigt verktyg för att hantera ALS (Hughes et al., 2005; Young & McNicoll, 1998). Att stänga ute negativa tankar och ha en positiv syn på sjukdomen hjälpte dem att kunna leva. Det fanns personer som upplevde att ALS var det bästa som hänt dem och sjukdomen hjälpt dem att finna sig själva och komma närmare sina anhöriga (Young & McNicoll, 1998). Att ta en dag i taget var ett sätt att hantera sjukdomen då förloppet kunde ge nya symptom nästkommande dag. Att hålla en positiv inställning till sjukdomen och att ta varje dag som den kom gav personerna känslor av hopp (Brown & Addington-Hall, 2008).

Personerna försökte att inte fokusera för mycket på sjukdomen och oroa sig för framtida symptom utan istället handskas med dem när de väl inträffade (Hughes et al., 2005). Även de tankar om vad framtiden skulle innebära, försökte omvandlas till att fokusera på att leva i nuet (Fanos et al., 2008). Personerna gjorde det genom att försöka fokusera på sina intressen och att delta i aktiviteter. De försökte hålla en balans mellan ledsamhet och glädje, de ville hålla sig på en kontrollerad nivå så att de inte skulle förlora sitt hopp. Om personerna accepterade sjukdomen och istället fokuserade på att behålla sitt hopp underlättades anpassningen till sjukdomen (Fanos et al., 2008).

8.2 Personers upplevda sociala isolering

I takt med att den fysiska förmågan successivt avtog skapade det en isolering och frustration hos personerna (Olsson-Ozanne et al., 2011). Det framkom även att skam över sjukdomen skapade isolering som att behöva använda rullstol (Ozanne et al., 2013). Isoleringen uppstod för att skydda sin egen självbild och integritet (King et al., 2009). Nya uppkomna situationer som att behöva fråga efter handikappanpassad toalett upplevdes som pinsamt, skamfullt och något som ville undvikas. De kunde även känna sig isolerade när de blev tvungna att sluta arbeta och därmed förlorade en möjlighet till social integrering (Mistry & Simpson, 2013).

Svårigheter kunde uppstå i att kommunicera socialt med familj och vänner vilket gjorde att personen kände sig ensam (King et al., 2009; Ozanne et al., 2013). Det naturliga flytet i samtalen försvann då det kunde ta för lång tid att svara och förmågan att skratta fanns inte kvar. Det resulterade i social isolering då de undvek att utsätta sig för sociala sammanhang. De undvek även sociala situationer med risk för att bli missförstådda eller att utomstående skulle tro att de var berusade på grund av att de sludrade med talet (Olsson-Ozanne et al.,

2011). De ville också undvika att få sympati från okända människor över sin sjukdomssituation (Ozanne et al., 2013).

Istället för att sörja isoleringen och att personerna inte kunde göra vad de tyckte var roligt fanns de som omformade de sina intressen i förhållande till sjukdomen (Fanos et al., 2008). Genom att utveckla nya aktiviteter och bli mer flexibel i sina intressen bevarade personerna känslan av hopp om att kunna sysselsätta sig själva och bibehålla sin självständighet. När talförmågan försvann anpassade de intresset till att finna glädje i att lyssna på samtal istället för att delta i konversationen. Personerna skapade även nya tillvägagångssätt för att underlätta sin vardag (Mistry & Simpson, 2013). En sådan var att förklara varför de talade inkorrekt eller med annorlunda ton. De upplevde sig då mer bekväma av att omgivningen accepterade och förstod anledningen.

8.3 Hur hjälp och information upplevdes

Hjälpassistans och sociala organisationer var av betydelse för personerna då det gav en känsla av meningsfullhet i livet vilket gjorde situationen mer hanterbar (Olsson-Ozanne et al., 2011; Ozanne, et al., 2013). Detta gav en trygghetskänsla; att veta att de kunde få den hjälp de behövde och att det fanns information att ta del av gällande sjukdomen, minskade känslan av oro och bristande kunskap. Att ta emot hjälpmedel för att klara av vardagen var något de försökte undvika så långt det gick men när de upplevde sjukdomen som ohållbar var hjälpinsatser ett stort behov (King et al., 2009). När personerna sedan accepterade hjälpmedel upplevde de en lättnad att de kunde hantera vardagen utan att behöva ta hjälp utav andra (Brown & Addington-Hall, 2008; Mistry & Simpson, 2013). De som inte hade kännedom om att dessa hjälpinsatser fanns tillgängliga kände rädsla och skam över att själva behöva ta kontakt. Att inte ha tillräcklig information om sin sjukdom kunde ge personerna ångest och oro samt upplevelsen av att inte vara tillräckligt delaktiga i sin egen vård (Whitehead et al., 2011). Detta gav en negativ inverkan på självkänslan. Även att myndigheterna var bristfälliga i att ge ut stöd eller information kring sjukdomen upplevdes som att de inte fick den hjälpen de behövde (Olsson-Ozanne et al., 2011).

Att uppdatera sig själva med den senaste informationen om potentiella behandlingsmetoder fick personerna att uppleva hopp. Att ett botemedel eller att bromsmedicin skulle upptäckas och på så vis inte ge upp hoppet om att möjligtvis bli friska (Fanos et al., 2008). Även att delta i forskningsprojekt med förväntan om att hjälpa sig själva och andra personer med ALS i att forskare ska få möjlighet att utreda mer om sjukdomen.

Personerna ansåg att få prata med andra personer med ALS gav en känsla av hopp och att inte vara ensam i sin sjukdom (Fanos et al., 2008; Olsson-Ozanne et al., 2011). Att få ge och dela med sig av sina erfarenheter om sjukdomen samt inspirera varandra. Även att de var betydelsefulla och kunde stödja andra människor i liknande situationer upplevdes värdefullt.

8.4 Personers upplevelse av hur familjerelationer påverkas av ALS

Sjukdomen medförde ett ökat beroende av familjen med stöd i att anpassa sig och få hjälp i sin vardag samt i hemmet (Foley, Timonen & Hardiman, 2013). De upplevde ett ökat behov av att ömsesidigt finnas där för varandra och visa sig starka trots sjukdomen. De försökte även dölja sitt eget psykiska lidande som sjukdomen orsakade för att anhöriga skulle skonas från att behöva se det (Olsson-Ozanne et al., 2011). En del funderade även på att flytta till en vårdinrättning eller skaffa hemtjänst för att minimera bördan för sina anhöriga något som även kunde anses som känslan av att man gav upp (Foley et al., 2013; King et al., 2009). Att flytta till en vårdinrättning kunde även leda till att personen upplevde att deras autonomi försvann och att den självständigheten som fanns kvar nu skulle gå förlorad (Olsson-Ozanne et al., 2011).

De som fick hjälp av sin familj upplevde en konflikt mellan att få hjälp och att bibehålla känslan av kontroll. Det fanns också en motvilja för att ta emot hjälp eftersom att personerna ville försöka fortsätta vara självständiga (Hugel et al., 2006).

Det ökade behovet av familjen resulterade i att personerna ansåg sig vara en börda vilket medförde att de upplevde sig vara orsaken till att även familjen behövde genomgå smärta och lidande, det skapade känslor av skuld och skam (Ozanne et al., 2013). De personer som hade små barn kände skam, oro och sorg över förlorat sitt föräldraskap samt att inte kunna se sina barn växa upp (Foley et al., 2013; Olsson-Ozanne et al., 2011). Trots det gav barn och barnbarn energi att kämpa i sjukdomen för att finnas där för varandra så gott det gick (Ozanne et al., 2013). De upplevde en drivkraft att inte ge upp för att visa sig starka för de mindre, detta för att lära barnen att man inte ska ge upp när man stöter på hinder i livet. Det fanns personer som upplevde känslan av att vara en börda och ett hinder för sin familj så stark, att de ville ha dödshjälp (Whitehead et al., 2011).

Vissa personer upplevde stödet från familjen som något positivt och gav dem styrkan att kämpa samt gav mening och lycka trots sjukdomen (Ozanne et al., 2013). Att familjen fanns där som ett skyddsnät gav personerna hopp och en vilja att kämpa i sin sjukdom (Young & McNicoll, 1998).

Vissa personer upplevde även sjukdomen som något positivt i livet i förhållande till sin familjesituation (Olsson-Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2013). Sjukdomen medförde att de inte tog saker för givet. Personerna upplevde även att de tog lättare på saker och fokuserade inte längre på att bråka om sådant de upplevde som småsaker i vardagen (Ozanne et al., 2013). De ansåg även att de tog vara på och uppskattade de stunderna med familjen som fanns här och nu. Detta behövde inte betyda att de accepterade sjukdomen utan att de accepterade den situation de hamnat i.

9. Diskussion

Nedan redovisas dels metoddiskussion dels resultatdiskussion. I metoddiskussionen redovisas hur författarna gått tillväga i urval, datainsamling och analys av resultatartiklarna samt redogörelse av för- och nackdelar med användningen av det tillvägagångssätt som använts. I resultatdiskussionen kommer de väsentliga delarna av resultatet att diskuteras, i relation till den teoretiska utgångspunkten.

9.1 Metoddiskussion

De artiklar som inte hämtats från en vårdvetenskaplig tidskrift har författarna varit extra uppmärksamma med att de svarade på uppsatsens syfte och har inkluderats på grund av bristen på vårdvetenskapliga artiklar som uppfyllde det kriteriet. Artiklarna som inkluderades var av relevans samt svarade på det som författarna ville ta reda på. Alla artiklar utom en hämtades från CINAHL Complete. Att endast använda sig av två databaser kan ses som en brist där eventuell relevanta artiklar inte tagits med.

Bristen på vårdvetenskapliga källor kan förklaras med att författarna begränsat urvalet till att hela artikeln ska vara tillgänglig, så kallad "full text". Ytterligare en anledning är den yttre satta tidsbegränsningen. Författarna kan fastställa i efterhand att detta kan ha resulterat i att det funnits artiklar som missats och vilka kunnat påverka litteraturöversiktens resultat.

Det var svårt att finna artiklar som inte enbart belyste anhörigas eller vårdares perspektiv. Förklaringen till detta fann författarna ligga i att sjukdomen progredierar och att det därför är problematiskt att undersöka personernas upplevelser då tiden från diagnos till döden kan vara kort. I de artiklar där både den sjuke och dess anhörigas upplevelser inkluderades i intervjuerna var det trots detta enkelt att särskilja dessa från varandra och författarna kunde därför endast inkludera personernas upplevelser av ALS.

All forskningen var gjord i västvärlden och enligt författarna en slump. Författarna har inte funnit någon skillnad i om upplevelsen av att leva med ALS har skiljt sig mellan dessa olika länder.

Författarna Ozanne, Graneheim och Strang (2011;2013) samt O'Brien (2004; 2011) återkommer i fler än en artikel. Artiklarna inkluderades trots det för att dess innehåll skiljde sig åt och de uppfyllde de krav som författarna ansågs vara relevanta för denna uppsats. Författarna bakom de vetenskapliga artiklarna har använt sig av olika begrepp på människan som har ALS beroende på om personen befinner sig i sjukhusmiljö eller hemmiljö. Dessa begrepp var deltagare, person, individ och patient. För att undvika förvirring och eventuella feltolkningar så har begreppet person använts i denna uppsats.

I resultatartiklarna har det engelska ordet *experience* som på svenska betyder både erfarenhet eller upplevelse använts vilket har enligt författarna varit problematiskt att urskilja vilken av dessa betydelser som artiklarna syftar på. De har därmed behövt vara extra uppmärksamma i detta. När ordet *experience* har funnits i texterna har författarna analyserat meningen den funnits i och försökt avgöra dess innebörd.

Till en början upplevde författarna det problematiskt i hur de på lämpligast sätt skulle lägga upp analysarbetet. Hur samband och skillnader enklast skulle upptäckas i artiklarna var inte lätt. Kategorier i olika artiklar kunde ha samma rubrik men olika innehåll men efter diskussion mellan författarna skapades ett sätt som fungerade. Då engelska inte är författarnas modersmål kan analysen av innehållet i artiklarna fått en felaktig tolkning som författarna ska ta ställning till.

Samarbetet under uppsatsens gång har enligt författarna uppfattats fungerat bra. Inför varje träff har författarna förberett material som sedan delgetts till varandra. Författarna har arbetat självständigt vid datainsamling och till en början av urvalet av artiklarna och fört diskussion vid oklarheter.

9.2 Resultatdiskussion

Litteratursöversiktens syfte har varit att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. Utefter resultat och diskussioner kring dessa, har flera av både negativa och positiva aspekter framkommit angående hur drabbade personers tillstånd upplevts. I resultatdiskussionen kommer fokus på det mest framträdande i resultatet att diskuteras med anknytning till den teoretiska utgångspunkten av Travelbee's människosyn. De dominerande

faktorerna berörde Oro inför framtiden och En negativt förändrad självbild, Att behålla en positiv syn relaterat till hopp samt Isolering.

Travelbee's (1971) beskrivning av konsensusbegreppet Människa är att hon är en unik varelse och den enda i sitt slag. Tidigare erfarenheter och upplevelser är av betydelse för att få en fullständig bild av människan bakom sjukdomen och trots att varje person är unik finns det erfarenheter som är lika och därmed gemensamma för alla. En sådan erfarenhet är att drabbas av sjukdom. Hur en person sedan upplever sjukdomen kan vara olika eftersom alla har egna erfarenheter som format deras sätt att hantera sjukdom. Personer med ALS kommer till den punkt när deras kropp inte längre samarbetar (Vitale & Genge, 2007). Sand och Strang (2013) skriver att det är genom kroppen som personen kan existera och att personer ofta underskattar den för vad den faktiskt är och kan göra.

9.2.1 Oro inför framtiden och en negativt förändrad självbild

Personernas upplevelser av och syn på ALS har likheter och skillnader. En likhet var att ALS innebär en osäkerhet av vad sjukdomen kommer att medföra i framtiden (King et al., 2009; Ozanne et al., 2013). Att bli svagare medförde en rädsla för vad framtiden skulle innebära. Att inte veta vilken kroppsfunction som skulle förloras skapade rädsla och ovilja att tänka på den tid som fanns kvar samt vad den skulle komma att innebära. Brott, Hocking och Paddy (2007) styrker detta i sin studie där planering av framtiden för personer med ALS kunde upplevas som en känsla av att ha kontroll över sin situation. Men det kunde även upplevas som skrämmande att inte veta om de aktiviteter som var planerade skulle kunna genomföras på grund av att sjukdomen progredierade.

Människan är i en ständig process där fokus antingen ligger på det förflutna eller vad framtiden kommer att innebära (Kirkevold, 2000). Denna vetskap om tiden ägnar människan oftast ingen större reflektion över. Men när en förändring eller utveckling sker skapar detta frågor (Travelbee, 1971). Dessa frågor kan vara både negativa och positiva. En negativt förändrad självbild framkom när personer med ALS inte hade tillräckligt mycket information om sjukdomen och reducerad delaktighet i vården (Whitehead et al., 2011). Den negativa aspekten som framkom kunde även utmärka sig när de svagheter som sjukdomen medförde gjorde att personerna inte längre kunde utföra vardagssysslor på egen hand (King et al., 2009; Olsson-Ozanne et al., 2011). Känslor som förtvivlan och frustration över sin nykomna situation påverkade hur de upplevde sig själva samt deras känslor av osäkerhet för att sjukdomen progredierade.

9.2.2 Att behålla en positiv attityd relaterad till hopp

Känslan av hopp hos den sjuke som framkommit i flera av de teman som finns i resultatet och har därför väckt frågor hos författarna. Vad spelar hoppet för roll hos en person med ALS?

Att personerna upplevde hopp märktes på flera sätt. Till en början genom att personerna med ALS försökte hålla sig aktiva och fokusera på sina intressen snarare än de begränsningar som sjukdomen kunde innebära (Brown & Addington-Hall, 2011; Olsson-Ozanne et al., 2011). Dessa begränsningar som till exempel att inte kunna röra eller uttrycka sig. Människan har förmågan och är kapabel till att tänka och utföra olika handlingar och att söka mening utav dess konsekvenser (Travelbee, 1971). Människan definieras av sina handlingar och formar henne till den människan hon blir (Brott, Hocking & Paddy, 2007). När en person drabbas av ALS påverkas identiteten och utmanar ens sätt att vara. Aktiviteter och intressen som tidigare utformade vem de upplevde sig vara som person behövde definieras om och skedde genom att skapa nya alternativa intressen och aktiviteter som personerna kunde finna glädje i.

Författarna upptäckte även i resultatet att möjligheten att få prata, stödja och hjälpa andra personer i liknande situation uppfattades som värdefullt (Fanos et al., 2008; Olsson-Ozanne et al., 2011). Det bevarade hoppet. Att bibehålla betydelsefulla relationer med andra framkallade känslan av att fortfarande vara en människa och att fortfarande vara värdefull för andra. Travelbee (1971) menar på att förmågan att förstå andra människor och samverka med dessa är en del av att vara människa. Hennes teori präglas av relationer och kommunikationen mellan människor.

Det visade sig att det underlättade för personernas förmåga att kunna handskas med sjukdomen om de hade en positiv attityd och syn på den (Hughes et al., 2005; Young & McNicoll, 1998). Då kunde de stänga ute negativa tankar. Vissa personer såg ALS som det bästa som hänt dem för de kom närmare sina anhöriga samt att kapaciteten att finna sig själv som bevarade deras hoppfullhet och förmåga att anpassa sig till sjukdomen. Travelbee (1971) hävdar att om människan har en tro på att livet kan komma att bli mer meningsfullt behåller denne sitt hopp.

Att upprätthålla hopp skapade också en känsla av att fortfarande känna sig levande (Brott, Hocking & Paddy, 2007). Detta gjorde de genom att fokusera på möjligheter istället för de kroppsfunktioner som gått förlorade. De fokuserade också på att varje ny dag är en ny möjlighet och det gjorde att personerna fokuserade på nuet och betydelsen av att uppskatta de stunder som de fick uppleva (Vitale & Genge, 2007). Att ta vardagen som den kom och inte

tänka på framtiden och eventuella att nya symptom som kunde bryta ut blev en påfrestning på personernas psyke. Att uppleva sig själv bli svagare och att ens kropp inte längre uppfattades som den brukade vara reducerade känslan av hopp och ökade känslan av att bli isolerad i sig själv (Vitale & Genge, 2007). Destruktiva känslor som dessa kunde motverkas om de kunde filtrera bort tankar om vad de förlorat i sjukdomens gång. Det är av betydelse att personerna kan känna att de inte förlorat allt och har en känsla av hopp. Att omställa sig själv, sina behov och mål är inte en enkel uppgift och går inte att åtgärda på en kort period utan det kan ta en längre tid som kräver reflektion och tanke.

9.2.3 Isolering

Författarna uppfattade isolering som den mest framträdande känslan personer med ALS upplevde (King et al., 2009; Ozanne et al., 2013). Denna isolering kunde yttra sig i att inte längre kunna uttrycka sig socialt på grund av reducerad kommunikationsförmåga eller på grund av att de undvek sociala sammanhang. Detta för att undvika att bli missförstådda eller tron om att de skulle uppfattas som påverkade på grund av att deras tal sludrade.

Även isolering på grund av att den fysiska förmågan var reducerad som kunde innebära att de behövde använda rullstol som upplevdes skamfullt vilket kunde resultera i att de undvek allmänheten för att skydda sin integritet och självbild (King et al., 2009; Olsson-Ozanne et al., 2011). Travelbee (1971) menar att människan är kapabel att känna medmänsklighet samt begripa och förstå att människor inte alltid är lika och att dessa olikheter är en del av att vara människa. Brott, Hocking och Paddy (2007) uppfattade att personerna upplevde rädsla blandat med osäkerhet av att undvika allmänheten eftersom att deras kropp uppfattades som opålitlig och inte alltid svarade på de rörelser som personerna ville utföra. Enligt Vitale och Genge (2007) gav ALS känslor av hopplöshet och rädsla som blev särskilt framträdande när personerna märkte av försämringar i muskelfunktionen. Dessa förändringar kunde vara att en kroppsdel slutade vara rörlig eller att talet försämrades och därmed försvårade kommunikationen med familjen. En annan följd var att personerna blev helt beroende av andra människor.

9.3 Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikts resultat visar att personer med ALS upplever psykiska påfrestningar genom sin sjukdom. När en person insjuknar i en dödlig sjukdom förändras livet och innebär nya hinder och perspektiv på livet. Från ett vårdperspektiv är det av betydelse att ha kunskap

om hur personer med ALS upplever sin sjukdom för att bli förstådda och bemötta på ett optimalt sätt. Det är viktigt att veta vilka tankar och funderingar de har som de inte kan uttrycka och vad de eventuellt tänker. Denna litteraturöversikt kan ge vårdpersonal en ökad medvetenhet och bredare förståelse för hur personer med ALS upplever att leva med sjukdomen.

Ytterligare skulle det vara av intresse att få en ökad kunskap om ALS i sjuksköterskeutbildningen för att kunna sätta sig in i hur dessa personer upplever sin situation. Att lära ut till både studenter och vårdpersonal om hur sjukdomen progredierar och vad innebörden av det blir för personerna med ALS kan vara av betydelse.

9.4 Förslag till fortsatt forskning

Artiklarna har väl beskrivit hur personer upplever att få diagnosen ALS, sjukdomsförloppet samt tankar inför framtiden och döden. Majoriteten av fokus har legat på de begränsningar och förluster som uppkommit för personer med ALS och ytterst lite har tagit upp hur sjukdomen har förändrat personernas syn till det bättre. Att drabbas av en dödlig sjukdom, i detta fall ALS har visat sig förknippas med känslor som ångest och rädsla snarare än de positiva aspekterna som kan uppkomma. Att undersöka vidare i dess positiva aspekter skulle få upp en annan syn på sjukdomen och skapa andra förutsättningar i hur man ser på dessa personer och dess livssituation. Dessa positiva aspekter kan vara känslan av hopp hos personer med ALS.

10. Slutsats

Att insjukna i ALS innebär en ny vardag och ett nytt livsperspektiv för personen. Resultatet i den här litteraturöversikten visar att isolering, negativt förändrad självbild och obehag inför framtiden var framträdande aspekter som förekom hos personer med ALS. Med en tilltagande oförmåga att uttrycka sig verbalt och kroppsligt blir personen isolerad och förlorar kontrollen över sig själv.

Personerna upplevde sig genomgå både psykisk och fysisk ohälsa under sjukdomens gång. Känslorna pendlade mellan att känna rädsla för sjukdomen och dess påverkan på hälsan samt att synen på framtiden och vad den innebär kan förändras. För att handskas med dessa problem försökte personerna skapa egna sätt att handskas med sjukdomen för att upprätthålla en känsla av att ha kontroll och känna positivitet. Litteraturöversikten har utefter författarnas syn svarat på vad syftet med uppsatsen var. Syftet var att undersöka hur personer med ALS

upplever sin sjukdom. Svaret på syftet i den här studien visar att personer med ALS upplever negativa men även positiva aspekter i sitt liv. De kan uppleva isolering och ensamhet, att framtiden är osäker samt att självbilden förändrades negativt. Vad som kan ses som positivt är att personerna försökte möta dessa problem och vända det till att bli något bra samt att de kunde bevara eller skapa hopp utifrån sin anpassning till ALS.

Referensförteckning

*=Resultatartiklar

- Bolmsjö, I., & Herméren, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative Care*, 17(4), 236-240.
- *Brown, J., & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of Advanced Nursing*, 2008. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Brott, T., Hocking, C., & Paddy. (2007). Occupational Disruption: Living with Motor Neurone Disease. *British Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 24-31.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- *Fanos, J., Gelinas, D., Foster, R., Postone, N., & Miller, R. (2008). Hope in palliative care: From narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 11(3), 470-475. doi:10.1089/jpm.2007.0098
- *Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2013). Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative Health Research*, 24(1), 67-77. Hämtad från databasen PubMed.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl. s.133-144). Lund: Studentlitteratur.
- Hecht, M., Graesel, E., Tiggers, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M.-J., ...Neundörfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17, 327-333. doi: 10.1191/0269216303pm754oa
- Hocking, C., Brott, T., & Paddy, A. (2006). Caring for people with motor neurone disease. *International Journal of Rehabilitation and Therapy*, 9(3), 24-28.
- Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P., & Kiernan, M. (2013). What are the roles of carers in decision-making for amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? *Patient Preference and Adherence*, 7, 171-181. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Hugel, H., Grundy, N., Rigby, S., & Young, C. (2006). How does current care practice influence the experience of a new diagnosis of motor neuron disease? A qualitative study of current guidelines-based practice. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 7, 161-166. doi: 10.1080/14660820600601051
- *Hughes, R., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*, 13(1), 64-74. Hämtad från CINAHL Complete

- Karlsson, E., & Öhlander, M. (2007). *Ensamvargen Torsten*. I G. Silfverberg (Red.), *Hemmets vårdetik: Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- *King, S., Duke, M., & O'Conner, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaption'. *Journal of Clinical Nursing*, *18*, 745-754. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Lavoie, M., Blondeau, D., & De Koninck, T. (2008). The dying person: An existential being until the end of life. *Nursing Philosophy*, *2008*(9), 89-97.
- Majmudar, S., Wu, J., & Paganoni, S. (2014). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: why it matters. *Muscle & nerve*, *50*, 4-11
- Marshden, R. (2011). Motor neurone disease: An overview. *Primary Health Care*, *21*(10), 31-36.
- Mehta, P., Antao, V., Kaye, W., Sanchez, M., Williamson, D., Bryan, L., ...Horton, K. (2014). Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis-United States, 2010–2011, *Surveillance Summaries*, *63*(7), 1-13.
- Meleis, A. (2012). *Theoretical Nursing: Development & Progress* (5th ed.) Pennsylvania: Wolters Kluwer Health.
- *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
- O'Brien, M. (2004) Healthcare professionals' knowledge of motor neurone disease. *British Journal of Nursing*, *13*(18). 1080-1084. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *Olsson-Ozanne, A., Graneheim, U., Persson, L., & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, *21*, 1364- 1373. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x
- *Ozanne, A., Graneheim, U., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, *22*, 2141-2149. doi: 10.1111/jocn.12071
- Paris, G., Martinaud, O., Petit, A., Cuvelier, A., Hannequin, D., Roppeneck, P., & Verin, E. (2012). Oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis alters quality of life. *Journal of Oral Rehabilitation*, *40*, 199-204. doi:10.1111/joor.12019
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Socialstyrelsen (2014). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 26 januari, 2015, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_5
- Ternstedt, B.-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 S:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. uppl.) United States of America: F.A. Davis Company.
- Ulla-Carin Lindqvists stiftelse för ALS-forskning. (u.å.). *ALS*. Hämtad 26 mars, 2015, från Ulla-Carin Lindqvists stiftelse för ALS-forskning, <http://www.ullacarinstiftelse.se/als>
- Ushibuko, M., & Okamoto, K. (2012). Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11), 554-560.
- Ushikubo, M., Tomita, C., Inokuma, A., Ikeda, M., & Okamoto, K. (2013). Illness Course and Circumstances of Death among Individuals with Rapidly Progressive Amyotrophic Lateral Sclerosis. *International Medical Journal*, 20(4), 446-449.
- Vitale, A., & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. *Axon*, 28(2), 27-35.
- *Whitehead, B., O'Brien, M., Jack, B., & Mitchell, D. (2011). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine* 26(4) 368–378. doi: 10.1177/0269216311410900
- *Young, J., & McNicoll, P. (1998). Against all odds: Positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health & Social Work*, 23(1) 35-43. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Österlund, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2.uppl. s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete	Amyotrophic lateral sclerosis	93 st.	Full text, Peer reviewed, References available, Abstract available. År 2005-2015	13 st.	8 st.	Ozanne, A., Graneheim, U., & Strang, S. (2013). King, S., Duke, M., & O'Connor, B. (2009).
CINAHL Complete	Motor Neuron Disease AND feeling	2 st.	Full text, Peer reviewed	2 st.	1 st.	Brown, J., & Addington-Hall, J. (2007).

CINAHL Complete, manuell sökning via referenslista. Utifrån Ozanne, Graneheim & Strang. (2013).	“Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin”	1 st.		1 st.	1 st.	Olsson-Ozanne, A., Graneheim, U., Persson, L., & Strang, S. (2011).
CINAHL Complete	living AND als	31 st.	Full text, Peer reviewed, english.	2 st.	1 st.	Fanos, J., Gelin, D., Foster, R., Postone, N., & Miller, R. (2008).
CINAHL Complete	motor neurone disease AND experiences	20 st.	Full text, Peer reviewed	1 st.	1 st.	Mistry, K., & Simpson, J. (2013).
CINAHL Complete	motor neurone disease AND care	81 st.	Full text, Peer reviewed, English.	5 st.	2 st.	Hughes, R., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, N. (2005).
Discovery (Academic Search Complete - Publications)	experience AND motor neurone disease	233 st.	Full text, Peer reviewed	7 st.	3 st.	Hugel, H., Grundy, N., Rigby, S., & Young, C. (2006).
CINAHL Complete	Lou Gehrig's disease	18 st.	Full text, Peer reviewed	7 st.	1 st.	Young, J., & McNicoll, P. (1998).

PubMed	amyotrophic lateral sclerosis AND illness AND disease AND health care	55 st.	Full text, Peer reviewed Abstract	7 st.	3 st.	Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2013).
CINAHL Complete	dying AND motor neuron disease	4 st.	Full text, Peer reviewed.	1 st.	1 st.	Whiteman, B., O'Brien, M., Jack, B., & Mitchell, D.

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Brown, J., & Addington-Hall, J.	How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study	2008, England, Journal of Advanced Nursing, 2008.	Syftet var att ta reda på vad patienters upplevelser är och vad de säger om att leva och hantera sjukdomen.	Metod: Narrativa, longitudinella intervjuer Urval: 13 patienter med diagnosen MND. Analys: Analysen gjordes utifrån innehållet och formen av det som patienterna berättade.	Fyra teman identifierades: Tema ett förklarar de positiva aspekterna trots sjukdomen. Tema två förklarar synen på att känna sig maktlösa och oförmögna att kämpa för livet. Tema tre fokuserar på överlevnad medan tema fyra belyser rädsla och fruktan för vad som ska hända näst. En person med ALS kan antingen ha någon eller alla av dessa teman.
Fanos, J., Gelinas, D., Foster, R., Postone N., & Miller, R.	Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis	2008, USA, Journal of palliative medicine, 11.	Undersöka hoppets betydelse för personer med ALS.	Metod: Intervju under rutinbesök på en klinik. Spelades in och skrevs ner. Urval: 16 patienter med ALS. Analys: Transkripten lästes igenom och innehållsanalyser gjordes som skapade teman.	Teman som var relaterade till hopp skapades. Dessa teman var - Förhoppning om botemedel - Socialt stöd - Sökande efter information - Begränsa påverkan på andra. - Anpassning till förlorade kapaciteter. - Leva i nuet.
Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O.	Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective	2013, Irland, Qualitative Health Research, 24.	Syftet var att identifiera psykosociala processer i hur personer med ALS samarbetar, accepterar val och beslutar om sin vård med sin familj och vårdpersonal.	Metod: Djupgående intervjuer som spelades in och skrevs ner. Urval: 34 personer med ALS. Analys: Datan kodades, likheter och skillnader studerades.	Resultatet beskrev kategorierna åldrande, acceptans, familj och föräldraskap samt hur det formade personernas synsätt på ALS och beslutsfattande om sin vård.
Hugel, H., Grundy, N., Rigby, S., & Young, C.	How does current care practice influence the experience of a new diagnosis	2006, England, Amyotrophic Lateral Sclerosis, 7.	Undersöka hur MND patienter upplever hur de under diagnosfasen blir behandlade och informerade om sjukdomen.	Metod: Intervjubaserad studie. Urval: 13 patienter med MND Analys: Alla transkript analyserades av alla forskare.	Resultatet tog upp problem som rörde familjesituationen och hur personerna samt familjen reagerade på diagnosen. Även fysiska svårigheter i av det tidiga stadiet av sjukdomen, information, tankar om framtiden,

	of motor neuron disease? A qualitative study of current guidelines-based practice			Det analyserades även med ett instrument som heter Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).	hanterandet av sjukdomen och hur deras formella stöd såg ut.
Hughes, RA., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, N.	Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change.	2005, England, Health and social care in the community, 13.	Att förstå vad MND har för påverkan och vad som kan göras servicemässigt för att patienternas behov ska uppfyllas.	Metod: Kvalitativ semistrukturerade intervjuer som spelades in. Urval: 9 personer med MND, 5 familjevårdare, 15 professionella inom hälsa och palliativ vård samt socialarbetare. Analys: Transkripten lästes igenom flera gånger och skrevs ner ordagrant.	Resultatet tar upp hur MND påverkar personernas liv. Vad som händer med kroppen, det reducerade fysiska förmågorna, sociala problem som hur personerna blev tvungna att avstå sociala aktiviteter samt metoder för att hantera sjukdomen.
King, S., Duke, M., & O'Connor, B.	Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'	2009, Australien, Journal of Clinical Nursing, 18.	Syftet var att presentera en modell som förklarar de dimensioner av förändring och anpassning av människor som får diagnosen och att leva med amyotrofisk lateral skleros/ motorneuronsjukdom.	Metod: djupgående intervjuer, Glaserian grounded theory Urval: 25 patienter med diagnosen ALS Analys: 33 intervjuer spelades in och transkriberades. QSR mjukvaran NVivo 2 användes för lagring och hantering av ostrukturerad data. Man använde sig av en jämförelseanalys som utefter detta skapade koder, länkar, formning och en modell av data.	Studien utformade en modell med förändring som fokus. Detta utefter tre designmodeller som framkom efter intervjuerna. Personerna upplevde förändring på grund utav sjukdomen som mest tydlig. Hur den negativa förändringen kan utefter olika strategier omarbetas till positiva.

Mistry, K., & Simpson, J.	Exploring the transitional process from receiving a diagnosis to living with motor neurone disease	2013, England, Psychology and Health, 28.	Undersöka personliga och levda upplevelser av personer med MND.	Metod: Semistrukturerade intervjuer som spelades in och skrevs ner. Urval: 7 patienter med MND. Analys: IPA analysmetoden. Varje transkript lästes enskilt och sedan tematiserades materialet, teman kombinerades, bara teman som användes generellt av deltagarna togs med.	Följande teman togs med i resultatet: - Att få diagnosen MND. - Lära sig leva med MND. - Upplevelsen av progressiv förlust.
Olsson-Ozanne, A., Graneheim, U., Persson, L., & Strang, S.	Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin	2011, Sverige, Journal of Clinical Nursing.	Syftet var att belysa faktorer som underlättar och hindrar hanterbarhet av att leva med amyotrofisk lateralskleros hos patienter och anhöriga.	Metod: Semi-strukturerade intervjuer. Intervjufrågorna var utformade efter Anthonovskys KASAM. Urval: 10 par (en hade ALS, den andra var anhörig), + 14 patienter, och 13 anhöriga tillkom. Analys: Intervjuerna spelades in och transkriberades. Analys utfördes utefter Grandheim och Lundman. Teman utformades efter KASAM-begreppet som sedan fokuserades utefter hanterbarhet.	Resultatet kom fram till olika teman som belyste de faktorer som underlättade och hindrade hanterbarheten för personerna och deras anhöriga i sjukdomen. Dessa olika teman var perspektivet på sig själv, familjen, från omgivningen och myndigheter. Uppdelat med olika avsnitt gällande om det är personerna eller anhöriga som svarat så man tydligt kunde avskilja dessa från varandra.
Ozanne, A., Graneheim, U., & Strang, S.	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral	2013, Sverige, Journal of Clinical Nursing, 22.	Syftet var att undersöka hur personer med ALS finner mening med livet trots ångesten för livet och döden på grund utav ALS.	Metod: Semistrukturerade intervjuer Urval: 14 patienter med diagnosen ALS. Analys: 14 intervjuer spelades in och transkriberades. Även	Resultatet visade på två teman. Tema ett kartlade de upplevelser av ångest som personer med ALS fick, både i förhållande till vägen mot döden men även döden i sig. Andra temat förklarade hur personerna kunde finna mening i livet trots att de drabbats av ALS.

	sclerosis patients			anteckningar under intervjuerna gjordes. Kvalitativ innehållsanalys genom flera steg utefter Graneheim och Lundman. Efter det en analytisk process där man analyserade texten och de olika delarna fram och tillbaka.	
Whitehead, B., O'Brien, M., Jack, B., & Mitchell, D.	Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study	2011, England, Palliative Medicine, 26.	Syftet var att undersöka upplevelsen hos patienter med MND, vårdares upplevelse och vårdare som upplevt förlust samt sorgeperioden.	Metod: Intervjuer med beskrivande infallsvinkel. Antecknades ner. Urval: 24 patienter med MND, 18 vårdare och 10 före detta vårdare. Analys: Transkripten lästes igenom, kodades och tematiserades sedan. Verifierades av vissa av deltagarna, var inte möjligt för alla.	Teman relaterade till upplevelsen av slutet av sjukdomsförloppet. Dessa teman var ångest, beslutsfattande, vårdplanering, dödshjälp, påverkan på vårdaren, service i slutskedet av sjukdomen.
Young, J., & McNicoll, P.	Against all odds: Positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis.	1998, Kanada, Health & Social Work, 23.	Syftet var att utforska positiviteten som personer med ALS upplever till följd av sjukdomen.	Metod: Demografisk frågeformulär, semistrukturerade intervjuer samt en checklista på möjliga positiva livskomponenter. Urval: 13 patienter med avancerad ALS. Analys: "Constant comparative approach". Återkommande idéer och mönster som patienterna sa identifierades och delades in i teman.	De utmärkande temana av positivitet för personerna var att upptäcka egna tillvägagångssätt, betydelsen utav relationer samt urskilja de områden de fortfarande kunde kontrollera till skillnad från det som var utanför deras räckvidd.