JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet

En litteraturöversikt med kvalitativ ansats

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*
FÖRFATTARE: *Isa Lorentzson, Clara Lundgren Åleheim & Ellen Persson*
HANDLEDARE: *Therese Karlsson*
JÖNKÖPING 2025 Maj

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en allvarlig, obotlig och framåtskridande neurologisk sjukdom som påverkar kroppsfunktioner och kräver symtomlindring och en individanpassad palliativ vård i hemmet. Omvårdnaden vid ALS syftar till att lindra symtom och kompensera för kroppsliga förluster. Vården behöver anpassas efter individen och sjuksköterskans roll är att lindra lidande, erbjuda kontinuerlig och personcentrerad vård.

Syfte: Syftet var att belysa patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet.

Metod: En litteraturöversikt av 12 kvalitativa artiklar. Metoden och analysen bygger på niostegsmodellen av Polit och Beck.

Resultat: Resultatet visar att ALS medför en successiv förlust av kroppsfunktioner hos patienterna vilket leder till ökat beroende av stöd, känslor av oro och skuld att vara en börda. Det upplevs även en stark vilja att bevara autonomi och värdighet. Existentiella frågor och meningsskapande är centrala samt vikten av stöd från närstående och vårdpersonal. Det framkommer även hopp och strategier för att hantera vardagen.

Slutsatser: Patienter med ALS vill vara med och bestämma över behandling för att bibehålla sitt självbestämmande och uppnå gott välbefinnande. Upplevelser av sjukdomen varierar men vården är en central del av att åstadkomma högre välbefinnande.

Nyckelord: Amyotrofisk lateralskleros, hemsjukvård, kvalitativ, palliativ vård, patienter, upplevelser.

Summary

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a serious, incurable and progressive neurological disease that affects bodily function and requires symptom relief and individualized palliative care at home. The nursing care for ALS aims to relieve symptoms and compensate for physical losses. The care needs to be adapted to the individual, and the nurse's role is to alleviate suffering, offer continuous and good care.

Aim: The aim was to highlight patients' experiences of living with ALS and receiving palliative care at home.

Method: A literature review of 12 qualitative articles. The method and analysis was based on the nine-step model by Polit and Beck.

Result: The result shows that ALS brings a consistent loss of bodily functions in patients which leads to an increased dependency on support, feelings of worry and guilt over becoming a burden. A strong will to keep autonomy and dignity is expressed. Existential questions and a sense of meaning are paramount together with the importance of support from family and medical professionals. Hope and strategies for coping with day to day activities also occur.

Conclusion: Patients with ALS want to be a part of the decisions surrounding their treatment to remain autonomous and achieve a good well-being. Accounts of experiences differ, but the healthcare system is an integral part of achieving a higher well-being.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, home health care, qualitative, palliative care, patients, experiences.

Innehållsförteckning

Inledning 1

Bakgrund 1

Amyotrofisk lateralskleros 1
Omvårdnad vid Amyotrofisk lateralskleros 2
Hälso- och sjukvårdens roll 2
Palliativ vård 3
Teoretisk förankring 3

Syfte 4

Material och metod 4

Design 4
Urval 4
Datainsamling 4
Dataanalys 5
Forskningsetiska överväganden 6

Resultat 7

Förändrad vardag 7
Att förlora kroppsfunktioner och självständighet 8
Att bli beroende av och acceptera stöd 8
Att vårdas i hemmet 8
Att vara en börda i sitt eget hem 9
Förändrad syn på livets slut 9
Att dö på egna villkor - vikten av autonomi 9
Att uppleva rädsla och oro 10
Att finna hopp, mening och strategier för att leva med en obotlig sjukdom 10

Diskussion 11

Metoddiskussion 11
Resultatdiskussion 13

Slutsatser 14

Kliniska implikationer 15

Referenser 16

Bilagor
Bilaga A – Sökmatris
Bilaga B – Artikelmatris
Bilaga C – Protokoll för kvalitetsgranskning

Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en allvarlig och obotlig neurologisk sjukdom som drabbar motorneuron i hjärnan och ryggmärgen. Sjukdomen leder till gradvis förlust av muskelkontroll och förmåga att utföra viljestyrda rörelser. I Sverige beräknas 750-850 personer ha diagnosen ALS (Socialstyrelsen, 2022). Det motsvarar ungefär sju till åtta personer per 100 000 invånare i Sverige, baserat på 10,5 miljoner invånare i landet. Enligt internationell statistik beräknas två till fyra personer per 100 000 invånare insjukna under ett år och sex till nio individer per 100 000 personer har sjukdomen (Socialstyrelsen, 2022). Antalet personer som diagnostiserats med ALS har ökat, detta beror på en ökad befolkning och utvecklade diagnostiska metoder (Socialstyrelsen, 2022).

Den successiva försämringen medför fysiska, psykiska och psykosociala påfrestningar för både patient och närstående. Eftersom sjukdomen saknar botemedel fokuserar vården främst på symtomlindring, att ge stöd till patienter och närstående samt att optimera välbefinnandet. Konsekvenserna av ALS är omfattande och påverkar både patienters fysiska och psykiska hälsa. För patienter med ALS innebär sjukdomen en snabb och ofta progressiv utveckling vilket ställer krav på en multiprofessionell vårdinsats. I dessa fall är palliativ vård centralt för att lindra symtom och förbättra välbefinnandet (de Almeida et al., 2021).

Syftet med litteraturöversikten är att bättre förstå patienters upplevelser av att leva med ALS och ta emot palliativ vård i hemmet. En sådan förståelse bidrar till fördjupad insikt i de emotionella och existentiella utmaningar som patienter med ALS ofta möter. Vidare ger litteraturöversikten ökad förståelse i de psykiska och praktiska aspekterna av att erhålla vård i hemmet. För patienter som vårdas i hemmet innebär det ofta att vården måste anpassas efter förändrade behov, samtidigt som individuella önskemål måste beaktas.

ALS är en progressiv sjukdom som medför många känslomässigt krävande utmaningar för patienter som drabbas. Det ställer stora krav på att vården ska anpassas efter patienternas psykiska, fysiska och existentiella behov. För patienter som vårdas palliativt i hemmet är det av särskilt vikt att vården är individanpassad och välstrukturerad för att möta ständigt föränderliga behov och symtom. Personcentrerad vård är avgörande för att förbättra välbefinnandet och ge stöd som känns meningsfullt för både patienter och deras närstående. Trots detta råder en bristande förståelse för patienternas egen upplevelse av att leva med ALS och ta emot palliativ vård i hemmet. Det är därför av största vikt att fördjupa förståelsen i dessa upplevelser. Genom att belysa och analysera dem kan vården utvecklas för att erbjuda mer effektivt stöd för både patienter och deras närstående samt främja en vård som både är empatisk och individanpassad.

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros

ALS är en grupp motorneuronsjukdomar där motoriska nervceller i både ryggmärg och hjärna dör. Tillståndet leder till gradvis förlust av förmågan att kontrollera rörelser, muskelförtvining (amyotrofi) och förhårdnad bindväv (skleros) i ryggmärgens laterala delar. Sjukdomen leder till försvagning i de viljestyrda musklerna då muskelsvaghet vid ALS beror på att både de övre och nedre motoriska cellerna är skadade och successivt dör. Processen gör att nervimpulser inte kan överföras lika effektivt till musklerna vilket gradvis ger förlust av muskelstyrka och funktion (Silva et al., 2024).

ALS kan utvecklas på olika sätt och forskningen kopplar ALS till genetiska faktorer, då vissa mutationer i gener kan orsaka sjukdomen, men mycket är fortfarande okänt. Ärftlig ALS kallas Familjär ALS men tillståndet uppstår även sporadiskt. Sjukdomen debuterar ofta i vuxen ålder, vanligtvis mellan 45 och 75 års ålder. Individer som bär på en genmutation löper ökad risk för

att utveckla sjukdomen och när den väl har debuterat kan sjukdomsförloppet vara snabbt. Det kan även finnas associerade neurologiska problem som pannlobsdemens (Silva et al., 2024).

Vid ALS utvecklas symtomen gradvis och varierar beroende på sjukdomsform, det vanligaste är att sjukdomen utvecklas över två till tre år efter diagnos. Vid snabbt framskridande ALS kan patienten avlida inom ett år efter insjuknandet. Symtom varierar beroende på sjukdomens utveckling och yttrar sig i början som svaghet i armar, ben eller andningsmuskulatur. Nedbrytning av de nedre motorneuronen orsakar muskelförtvining, muskelsvaghet samt muskelryckningar. Nedbrytning i övre motorneuron leder till muskelkramper och försämrad finmotorik. Det finns idag inget botemedel mot sjukdomen och behandlingen fokuserar på att lindra symtom och bromsa dess progression (Socialstyrelsen, 2022).

Omvårdnad vid Amyotrofisk lateralskleros

Vid ALS fokuserar omvårdnaden på att kompensera för funktionella förluster och lindra symtom. Inom området finns det specifika ALS-team där olika yrkeskategorier samarbetar för att täcka upp psykologiska, medicinska, tekniska och sociala behov hos patienten. För att underlätta livet för både patient och närstående krävs olika typer av hjälpmedel. Insatserna ska vara anpassade efter patientens behov och det ska även följas upp över tid genom regelbundna besök hos ALS-teamet. Sådana insatser kan vara i form av hjälpmedel i hemmet eller samtalsstöd. Primärvården behöver också vara involverad för att säkerställa tillgång till nödvändiga anpassningar och hjälpmedel i hemmet och vid behov av avancerad hemsjukvård ska även detta vara tillgängligt. Angående medicinsk behandling finns det inget botemedel mot ALS men om behandling med medicinen Riluzol påbörjas tidigt kan detta bromsa sjukdomens utveckling i upp till 21 månader (Andersen et al., 2012). I Sverige är det Riluzol som utgör bromsande behandling av ALS. I USA och Kanada finns läkemedlet Edaravon som har visat en måttligt bromsande effekt på sjukdomsförloppet, läkemedlet är däremot inte godkänt i Sverige (Socialstyrelsen, 2022).

Vid känslomässiga svängningar kan samtalsstöd eller psykosociala enheten bli involverad där både patienter och närstående får möjlighet att prata med en psykolog. Andningsproblem kan hanteras genom övningar och vid behov även andningshjälpmedel som ventilator. Vid viktnedgång och sväljningssvårighet kan dietist och logoped ge stöd för att förebygga näringsbrist och underlätta matintag för patienten (de Almeida et al., 2021). Näringen kan ges via Perkutan endoskopisk gastrostomi och kan bli aktuellt om patientens sväljförmåga förloras helt (López-Gómez et al., 2021).

För att lindra smärta sätts smärtbehandling in, dessutom finns fysioterapi som kan erbjuda hjälpmedel som fotskena och rullator vilket kan lindra smärta och bidra till bibehållen rörlighet. Under de senare stadierna av ALS inleds palliativ vård där fokus är att förbättra välbefinnande och smärtproblematik. Vården kan erbjudas både i hemmet samt på sjukhus och anpassas till patienter och närstående (Andersen et al., 2012).

Hälso- och sjukvårdens roll

Vården för patienter med ALS kräver ett strukturerat angreppssätt och en holistisk och samordnad vårdstrategi för att möta patienternas komplexa behov som följer med sjukdomens progressiva natur. En viktig aspekt av vården för patienter med ALS är det multidisciplinära samarbetet mellan olika professioner som sjuksköterskor, neurologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och logopeder. Samordning inom vårdteamet säkerställer att flera aspekter av patientens tillstånd beaktas och behandlas effektivt. Hälso- och sjukvårdssystemet spelar också en central roll i att säkerställa kontinuerlig vård och anpassning av behandlingsstrategier i takt med sjukdomens utveckling. Fokus ligger på att optimera funktionella förmågor, lindra symtom och förbättra välbefinnandet (Soriani & Desnuelle, 2017).

Sjuksköterskan har en betydande roll i att säkerställa gott välbefinnande för patienter med ALS genom att erbjuda stöd, empatisk närvaro och kontinuerlig vård. ALS är en relativt ovanlig

sjukdom, vilket innebär att kunskapen om specifikt stöd för patienter med ALS och deras familjer är begränsad. Från sjuksköterskan krävs träning och särskild kunskap inom palliativ vård och ALS för att kunna ge högkvalitativ vård (Beyermann et al., 2023). För omvårdnadsarbetet är kärnkompetenserna personcentrerad och säker vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, informatik och förbättringskunskap grundläggande. Ledarskap och pedagogiska förmågor är också centrala. Sjuksköterskan har ett självständigt ansvar att förbättra, återställa och bibehålla hälsa, hantera sjukdomar och funktionsnedsättningar samt främja välbefinnandet ända fram till livets slutskede (International Council of Nurses [ICN], 2021).

Palliativ vård

Palliativ vård ges till personer som lever med långvariga eller livshotande sjukdomar som kan leda till döden inom veckor, månader eller år. Syftet med vården är att öka välbefinnandet istället för livsförlängande behandlingar. Palliativ vård beskrivs som en aktiv, holistisk vårdform som fokuserar på att lindra lidande. Det handlar inte bara om att tillgodose fysiska symtom, utan också att ta hänsyn till sociala, psykiska och existentiella aspekter. Tidig insättning av palliativ vård är en förutsättning för att öka patientens välbefinnande (Radbruch et al., 2020). Det kan dessutom underlätta för patienter att tillbringa mer tid i hemmiljö, vilket ofta är föredraget. Vården ska vara baserad på vetenskap samt beprövad erfarenhet och alltid i samråd med patienten. Vårdarens professionella kunskaper ska tillsammans med patientens unika upplevelser skapa en ny gemensam tolkning (Milazzo et al., 2020). Målet med palliativ vård är att förbättra välbefinnandet och tillgodose patientens och närståendes behov. Vården finns för alla patienter med obotliga sjukdomar eller tillstånd oavsett diagnos eller ålder (Radbruch et al., 2020).

Den palliativa vården delas in i vårdnivåer: allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård bedrivs ofta inom icke specialiserade vårdavdelningar, primärvård och hemsjukvård och är en integrerad del av vården. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa eller särskilda behov som inte kan tillgodoses inom den allmänna palliativa vården. Det krävs ett multiprofessionellt team med fördjupad kompetens inom palliativ vård för att bedriva denna typ av vård (Beck, 2024). För att ge en god vård är det avgörande att icke-specialiserade sjuksköterskor har grundläggande kunskap och förmåga inom palliativ vård (Godrie et al., 2024). För att kunna bistå med en god palliativ vård krävs det att läkare, sjuksköterskor och annan personal arbetar i team tillsammans med patienter och deras närstående. En god kommunikation och relation är nödvändigt inom arbetslaget och mellan arbetslagen för att skapa en trygg vårdmiljö. En framgångsrik palliativ vård bygger på samarbete där tvärprofessionella team samverkar för en förbättrad vårdkvalitet. God kommunikation, gemensamma mål och en tydlig rollfördelning är flera nyckelfaktorer för framgångsrikt teamarbete. Att involvera patient och närstående i teamet är en central del av den palliativa vården då det bidrar till en känsla av trygghet och delaktighet. Närstående ska ses som en resurs till vården, särskilt när den sker i hemmet eller när vården är långvarig och kontinuerlig (Fernando & Hughes, 2019).

Teoretisk förankring

Personcentrerad vård handlar i praktiken om humanistisk omsorg och bildandet av terapeutiska relationer mellan yrkessamma, patienter och andra som är betydelsefulla i deras liv. Personcentrerad vård har sitt ursprung från sjuksköterskans kärnkompetenser och ses som grundläggande kompetens som innebär att vården ska utgå från patientens individuella behov, preferenser och önskemål (McCormack & McCance, 2006).

Personcentrerad vård är centralt vid vård av patienter med ALS. Sjukdomen har ett snabbt och progressivt sjukdomsförlopp vilket kräver inkluderande och individanpassad vård utefter patientens behov och preferenser. Det är även av betydelse att möta patientens behov utifrån

ett helhetsperspektiv, ta hänsyn till patientens psykiska, fysiska och sociala behov och förutsättningar. Patientens upplevelse av sin sjukdom bör stå i centrum och en behandlingsplan med behandlingsmål samt egenvård och egenbehandling kan anpassas på bästa sätt (Bolmsjö, 2020).

Enligt Larsson et al. (2017) är både den fysiska hälsan och sociala relationer avgörande för välbefinnandet hos patienter med ALS. Att ge stöd till både patienter och deras familj bidrar till att bevara sociala kontakter och interaktioner med vänner under sjukdomsförloppet. Tidig screening för depression kan också hjälpa till att identifiera och hantera psykiska påfrestningar innan det påverkar välbefinnandet negativt.

Vården ska anpassas efter patienten och stötta denna i förändrade behov, så patienten kan bevara självständighet så länge som möjligt samt upprätthålla välbefinnandet genom sjukdomsförloppet. Det inkluderar att ge kontinuerligt stöd, både känslomässigt och praktisk samt att lindra symtom. För att detta ska fungera krävs det ett väl sammansatt team med kunskap och upplevelser om sjukdomen ALS och patienten. Patienten behöver då stabil kontakt med professioner som kan fungera över tid. (Bolmsjö, 2020).

Syfte

Syftet var att belysa patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet.

Material och metod

Design

Litteraturöversikt som inkluderat 12 artiklar av kvalitativ metod. En kvalitativ litteraturöversikt kunde uppmärksamma förståelse och kunskap kring patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet. Friberg (2022) beskriver att kvalitativa studier i större djup kan belysa upplevelser av ett fenomen, vilket gjorde designen passande för det valda syftet. Litteraturöversikten har antagit en induktiv ansats, detta innebar att utgångspunkten varit i patienternas egna levda upplevelser av fenomenet (Henricson & Billhult, 2017). Litteraturöversikten har tagit stöd av niostegsmodellen av Polit och Beck (2021) för främjande av en systematisk och genomgående metod och analys (se Figur 1).

Urval

Syfte och frågeställning formulerades i enlighet med steg 1 i niostegsmodellen fritt tolkad från Polit och Beck (2021), (se Figur 1). Vid steg 2 identifierades sökstrategi i form av sökord och databaser. Sökorden kombinerades av trunkering (*) samt booleska funktioner (AND, OR). Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed. CINAHL innefattar aspekter av omvårdnadsvetenskap och PubMed belyser hälsa och medicin (Östlundh, 2022), vilket gjorde databaserna relevanta för litteraturöversikten i förhållande till syfte och kriterier. Urvalet av artiklar utformades efter fördefinierade inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier: Patienter med en ALS-diagnos, artiklar på engelska eller svenska, kvalitativa studier, artiklar publicerade efter 2012 samt studier som var peer-reviewed.

Exklusionskriterier: Kvantitativa studier, studier som var över 14 år gamla, artiklar som inte inkluderar patienter med ALS upplevelser av palliativ vård i hemmet.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes genom systematiska sökningar i PubMed och CINAHL i enlighet med steg 3 i nio-stegsmodellen (Polit & Beck, 2021). Genom sökningen kunde

kvalitativa studier för litteraturöversikten identifieras. Sökningen kompletterades med manuella sökningar.

För att identifiera relevanta artiklar formulerades först relevanta sökord, sökorden var utformade efter vad som skulle undersökas i enlighet med det valda syftet, (se Bilaga A). Sökkombinationer formulerades med hjälp av sökord, booleska funktioner (AND, OR) samt trunkering (*), vilka tillsammans bildade två fullständiga sökkombinationer, (se Bilaga A). Östlundh (2022) beskriver att metoden begränsar sökresultat genom att generera så relevant data som möjligt genom att endast visa resultat som innehåller de valda sökorden. Genom en kombination av trunkering och boolesk söklogik kunde en träffsäker sökning säkerställas. Det genomfördes två olika sökningar i CINAHL samt en i PubMed. det kompletterades med manuella sökningar. De fyra manuella sökningarna genererades av framkommande artiklar efter sökning i CINAHL och PubMed och hittades under artiklarnas referenser, (se Bilaga A). De manuella artiklarna granskades genom en titelgransking, genomläsning av abstrakt, en kvalitetsbedömning av bedömningsprotokoll för kvalitativa studier samt granskades för eventuella exklusionskriterier.

Sökningarna i CINAHL genererade 418 träffar efter avgränsningar som berörde årtal, språk samt peer-review, (se Bilaga A). Sökningen i PubMed genererade 118 träffar efter språk och bestämt årtal applicerats. Samtliga 536 artiklar från båda databaserna titelgranskades enligt Polit och Becks (2021) steg 4 för att identifiera relevanta artiklar. De 91 titlar som indikerade relevans för litteraturöversikten gick vidare till nästa steg då abstrakt lästes igenom för ett nytt ställningstagande av dess relevans i enlighet med steg 5. Detta genererade tillsammans 14 kvarstående artiklar från samtliga sökningar som enligt steg 6 (Polit & Beck, 2021) sammanställdes i en matris, (se Bilaga B). Samtliga 14 artiklar kvalitetsgranskades enligt bedömningsprotokoll för kvalitativa studier, (se Bilaga C). Med hjälp av ett poängsystem där 12 kriterier låg som underlag för bestämmelsen av enskilds artikels kvalitet kunde steg 7 genomföras (Polit & Beck, 2021). Under kvalitetsgranskningen skedde en fulltextgranskning av valda artiklar för att med säkerhet fastställa dess kvalitet och relevans, kvar blev 9 artiklar. Efter dubblettkontroll kvarstod 8 artiklar som tillsammans med de 4 manuella artiklarna genererade 12 artiklar till litteraturöversiktens resultat.

Vissa avgränsningar behövde identifieras för att undvika att litteraturöversikten fokuserade på aspekter som inte var relevanta för litteraturöversiktens syfte. Totalt exkluderades sex artiklar då de inte specifikt fokuserade på patienters upplevelser av att leva med ALS, inte var baserade i hemmet, inte berörde aspekter av palliativ vård eller var dubbletter. Artiklar som enbart fokuserade på närståendes upplevelser och artiklar som behandlade vårdgivarens roll exkluderades. Artiklar där åtkomst till fulltext inte var tillgänglig eller där resultaten inte tydligt skiljde mellan olika deltagares svar var inte relevanta för litteraturöversikten och exkluderades. Vidare avgränsades tidsperioden till artiklar publicerade de senaste 14 åren då litteraturöversiktens fokus skulle ligga på nuvarande och samtida upplevelser. Till resultatet kvarstod 12 artiklar, (se Bilaga B).

Dataanalys

Steg 1 Syfte och frågeställning formuleras.	**Steg 2** Databas och sökord väljs.	**Steg 3** Databassökning genomförs.
Steg 4 Titelgranskning och genomläsning av abstrakt i	**Steg 5** Utvalda artiklar läses i fulltext.	**Steg 6** Innehåll av relevanta artiklar sammanställs.

förhållande till valt syfte		
Steg 7 Analysera artiklar efter granskningsmall.	**Steg 8** Analys och sammanställning av fynd i artiklar.	**Steg 9** Sammanställning av resultat, slutsatser dras efter insamlad data.

Figur 1: *Polit och Beck (2021) 9-stegsmodell, fritt tolkad och översatt.*

En allmän litteraturöversikten utfördes och analyserades efter Polit och Beck (2021) nio steg över hur en litteraturöversikt ska utformas (se Figur 1). Dataanalysen utformas av steg 8 och 9 enligt Polit och Beck (2021).
Steg 8 bestod av en systematisk och noggrann genomgång av artiklarnas innehåll, där relevanta delar för valda syftet, så kallade fynd identifierades. Samtliga 12 artiklar skrevs ut i pappersform och resultatet från alla artiklar lästes igenom flera gånger, både enskilt och tillsammans, för att identifiera relevanta fynd. Fynden som hittades markerades med överstryckningspenna för att urskilja det relevanta till litteraturöversiktens resultat. De markerade fynd skrevs ner på enskilt dokument och kunde där läsas igenom för att senare delas in i grupper, så kallade subteman, utefter deras likheter och skillnader. Grupperingarna av fynd genererade sju olika subteman som kunde skapa två separata teman som sedan utgjorde grunden för litteraturöversiktens resultat.
Under steg 9 i enlighet med Polit och Beck (2021) genomfördes en sammanställning av resultatet där insamlat material från de 12 valda artiklarna sammanfattades och gav svar på litteraturöversiktens syfte.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik är till för att värna om alla livsformer och försvara människors grundläggande värde och rättigheter. Forskningsetik bygger på fyra grundliga etiska principer: rättviseprincipen, godhetsprincipen, icke skada principen och autonomiprincipen. Dessa principer syftar till att skydda patienter som deltar i studier från att bli sårade eller utnyttjade (Kjellström, 2012). Detta är särskilt relevant i sammanhang där patienter vårdas för allvarliga sjukdomar som ALS.
Det är centralt att ge en verklighetstrogen bild och behandla information med respekt och inte förminska problem eller svårigheter. Studier som innefattar vård av patienter med ALS involverar ofta beslut om palliativ vård, smärtlindring och livsuppehållande behandling (Bolmsjö, 2020). Dessa omfattar svåra etiska dilemman och rör patientens autonomi och etiska gränser. Litteraturöversiktens etiska försvarbarhet säkerställdes genom att följa etablerade och internationellt forskningsetiska riktlinjer. För att bevara informationens tillförlitlighet var det avgörande att använda primärkällor. Samtidigt var det centralt att skydda deltagarnas integritet och anonymitet genom hela forskningsprocessen (Polit och Beck, 2021).
Denna litteraturöversikt utgår från Helsingforsdeklarationen, som fastställer etiska principer och riktlinjer för hur forskning inom hälso- och sjukvården bör bedrivas. Deklarationen bygger på principer som innefattar att autonomi, rättvisa, att inte skada och att göra gott, och syftar till att skydda deltagarnas säkerhet, integritet och rättigheter (World Medical Association, 2013). I detta arbete har deklarationens etiska principer använts för att säkerställa att patienters autonomi har respekterats samt för att belysa vikten att skydda deras rättigheter och värdighet. Eftersom litteraturöversikten bygger på tidigare forskning var det viktigt att endast inkludera studier som följer etiska riktlinjer och helsingforsdeklarationen. ALS är en allvarlig obotlig sjukdom som ofta innebär ökad sårbarhet för patienter, deklarationen har använts för att belysa etiska aspekter i studier som har analyserats, med fokus på informerat samtycke och skydd av deltagare.

Enligt *lagen om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460) ska forskningen genomföras i enlighet med etiska riktlinjer och följa högsta standard av integritet. Förförståelse är en viktig aspekt vid kvalitativ forskning, då författarnas förkunskaper och erfarenheter kan påverka tolkning och analys av insamlad data. För att säkerställa objektiviteten och minska risken för bias var det av särskild vikt att författarna aktivt strävade efter att hålla en opartisk och neutral hållning utan påverkan av egna värderingar för att minska subjektiviteten och upprätthålla en etisk hållbarhet (Polit & Beck, 2021).
Samtliga författare har tidigare erfarenheter av palliativ vård, hemsjukvård, och har stött på neurologiska sjukdomar däremot inte ALS under arbete eller verksamhetsförlagd utbildning. Erfarenheterna har bidragit till en viss förförståelse inom området, även om specifika erfarenheter hos patienter med ALS saknas hos författarna. Förförståelsen har beaktats som en potentiell påverkan på tolkning och analysarbetet. Genom kontinuerliga reflektioner och samtal kring förförståelse har författarna synliggjort och hantera den. Medvetenheten kring förförståelsen har bidragit till att upprätthålla trovärdigheten.
ALS leder till en gradvis försämring av den fysiska förmågan, vilket tvingar patienter att sluta arbeta på grund av nedsatt rörelseförmåga och funktion. Detta får negativa konsekvenser både för patienters välmående och för samhället, då det medför ökade sjukskrivningar och ekonomiska svårigheter. Den fysiska försämringen kan också leda till ökad oro och stress över förmågan att hantera vardagen, samt påverka patienters sociala kretsar och leda till utanförskap och isolering. Genom att öka förståelsen för ALS och dess symtom kan litteraturöversikten hjälpa vårdpersonal att bättre förstå sjukdomen och därmed ge effektivt stöd till patienter. Detta kan även bidra till ökat välbefinnande hos patienten och bidra till en mer resurseffektiv vård.

Resultat

Resultatet sammanställdes av tolv artiklar av kvalitativ design som tillsammans svarade på syftet att belysa patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet. Analysen av samtliga artiklar genererade följande teman med tillhörande subteman: Förändrad vardag samt Förändrad syn på livets slut som består av sju subteman, (se Figur 2).

Tema	**Subtema**
Förändrad vardag	Att förlora kroppsfunktioner och självständighet Att bli beroende av och acceptera stöd Att vårdas i hemmet Att vara en börda i sitt eget hem
Förändrad syn på livets slut	Att dö på egna villkor - vikten av autonomi Att uppleva rädsla och oro Att finna hopp, mening och strategier för att leva med en obotlig sjukdom

Figur 2 - *Översikt av teman och subteman.*

Förändrad vardag

Förlusten av kroppsliga funktioner innebar att patienter blev beroende av stöd i vardagen. Beroendet beskrevs som förlust av självständighet och skapade känslor av skuld över att bli

upplevd som en börda. Även om hemmet upplevdes vara en trygg plats var känslan av att vara en börda i hemmet påtaglig. Sjukdomen orsakade psykiska och fysiska förändringar vilket resulterade i beroende av andra och påverkade vardagen.

Att förlora kroppsfunktioner och självständighet

Patienter upplevde att ALS hade en stark påverkan på deras vardag och självständighet (Foley et al., 2016; Foley et al., 2014a; Foley et al., 2014b; Foley et al., 2014c; James et al., 2018; Ozanne et al., 2013; Thorborg et al., 2023; Veronese et al., 2015; Wilson et al., 2024; Yuan et al., 2021). Patienter upplevde känslor av maktlöshet och förlust av kontroll över sin egen kropp och sitt liv (Foley et al., 2016; Foley et al., 2014b; Foley et al., 2014c; Thorborg et al., 2023). Det framgick att patienter upplevde en successiv försämring av fysiska funktioner, däribland gång, andning och förmåga att utföra vardagliga sysslor. Försämringen av fysiska funktioner ledde till att patienter upplevde ökat beroende av hjälpmedel och stöd från andra människor (Foley et al., 2014b; James et al., 2018; Veronese et al., 2015).

Patienter upplevde sin sjukdom som ett progressivt förlopp som gjorde det svårt att förutspå vad som skulle hända härnäst vilket skapade oro och osäkerhet inför framtiden (Ozanne et al., 2013; Wilson et al., 2024). Förlust av aktiviteter, sociala roller och det patienter, innan sin sjukdom, kunde utföra lyftes som betydelsefulla och det upplevdes sorg över förlusten av att inte längre kunna delta i livets vanliga sammanhang (Foley et al., 2014b; Ozanne et al., 2013; Thorborg et al., 2023; Yuan et al., 2021). Kroppsliga förändringar upplevdes som något som påverkade självbilden och bidrog till social tillbakadragenhet, däribland ökad och okontrollerbar salivering, stelhet och trötthet (Foley et al., 2014b; James et al., 2018; Yuan et al., 2021). Patienter upplevde även att åldrandet förändrats till följd av ALS då sjukdomen förde med sig en känsla av ett snabbt och okontrollerbart åldrande (Foley et al., 2014a).

Att bli beroende av och acceptera stöd

Patienter upplevde att förlusten av fysiska funktioner gjorde patienter beroende av sina närstående och professionellt stöd i takt med att sjukdomen fortskred (Foley et al., 2016; Foley et al., 2014a; Foley et al., 2014b; Foley et al., 2014c; James et al., 2018; Ozanne et al., 2013; Paynter et al., 2020). Vården som gavs av närstående kunde vara förenat med känsla av skuld eller oro för att överbelasta sina närstående och patienter upplevde en önskan att slippa bli helt beroende av stöd (Foley et al., 2016; Ozanne et al., 2013). Beroendet upplevdes även som ovisshet inför framtiden samt osäkerhet kring vad som skulle hända om de förlorade stödet som behövdes, eller hur försämringen av den kroppsliga funktionen skulle leda till förlust av kontroll (Ozanne et al., 2013).

Det upplevdes motstånd mot vårdinsatser eftersom att det var svårt att acceptera, eller tog tid att acceptera, att patienter behövde hjälp i det egna hemmet. Därmed upplevdes en känsla av uppskattning hos patienter när vårdpersonal gav tid att ta emot och acceptera stöd i egen takt (Foley et al., 2014c; Paynter et al., 2020).

Patienter upplevde känslor av att vara beroende av sina närstående och vårdpersonal för att klara av vardagen och för att undvika att bli isolerade från samhället (Foley et al., 2016; Foley et al., 2014c; Ozanne et al., 2013).

Att vårdas i hemmet

Patienter upplevde att hemmet var en trygghet där familjen kunde samlas. Hemmet upplevdes vara en plats där patienter upplevde känsla av kontroll och bekvämlighet (Foley et al., 2014b; Foley et al., 2014c; Solomon & Hansen, 2015). Betydelsen av hemmet betonades och upplevdes öka välbefinnandet för patienter, där stress i okända miljöer, som sjukhus eller vårdhem, och rädsla för att förlora kontroll kunde undvikas (Foley et al., 2014b; Solomon & Hansen, 2015).

Det upplevdes även att rädsla för att vara ensam lindrades i hemmet eftersom närstående kunde befinna sig vid patienternas sida och bistå med stöd som hemtjänsten inte kunde hjälpa till med (Foley et al., 2016). Det framkom att patienter upplevde att hemmet var så viktigt att det undveks att lämnas och det fanns en tydlig önskan om att dö och vårdas i hemmet och inte på en okänd plats (Foley et al., 2014b). Andra patienter upplevde att vård i hemmet kunde upplevas isolerande och att sjukhus eller vårdhem istället kunde erbjuda en mer aktuell och lämplig vård utefter behov (James et al., 2018; Wilson et al., 2024). Patienter upplevde att vården i hemmet och vård på vårdhem eller sjukhus inte spelade stor roll, istället var det viktigt att veta hur vården gick till och vad som kunde förväntas på var plats (Foley et al., 2014c).

Att vara en börda i sitt eget hem

Det framkom att patienter upplevde en känsla av att vara en börda i sitt eget hem (Foley et al., 2016; Foley et al., 2014a; Ozanne et al., 2013; Yuan et al., 2021). När patienternas självständighet blev begränsad fick närstående anta större ansvar varpå patienterna kunde känna stor skuld över att deras närstående fick ta på sig ett stort emotionellt och praktiskt ansvar (Foley et al., 2016; Solomon & Hansen, 2015; Yuan et al., 2021). Sjukdomen upplevdes bidra med en större belastning på närstående än på patienterna själva och börda kunde uppstå från att se närstående lida till följd av patienternas sjukdom (Foley et al., 2016; Solomon & Hansen, 2015). Att vara en börda kunde upplevas som lidande för närstående och påverka meningen med livet och välbefinnandet i en negativ riktning. Glädje blev svårt att uppleva när patienter upplevde att lidandet orsakades till följd av deras sjukdom (Ozanne et al., 2013). Även om patienter upplevde tacksamhet gentemot närstående, fanns känsla av skuld och oro över att vara till besvär. Vården i livets slut kunde påverka närstående och patienter kände då ansvar att minimera börda för familjen (Foley et al., 2016). När det var föräldrar som tog ansvar över patienter kunde känsla av svaghet uppkomma och patienter kunde även uppleva oro över sina äldre närstående (Yuan et al., 2021). Patienter var motvilliga att ta emot hjälp från närstående för att inte orsaka ytterligare belastning och börda. Patienter önskade att dö innan bördan på familjen blev för stor (Foley et al., 2016). I vissa fall blev bördan för påtaglig för patienter och önskan att flytta från hemmet uppstod (Foley et al., 2014a).

Förändrad syn på livets slut

Patienter upplevde stark önskan av att behålla sitt självbestämmande, även om beslut ofta blev influerade av andra faktorer än bara patienters önskan. De förluster som ALS förde med sig kunde väcka oro och rädsla för patienter där kroppens progressiva försämring, lidande vid döden och förlusten av självbestämmande upplevdes. Patienter upplevde att copingstrategier kunde underlätta för att finna mening och hopp i vardagen, även om känslor av orättvisa uppstod.

Att dö på egna villkor - vikten av autonomi

Patienter upplevde stark önska om att behålla kontrollen över sina liv, särskilt när det gällde dödsprocessen. Att få avlida på egna villkor blev en central del för patienters upplevelser och beslutsfattande processer. Det fanns önskningar att få vara hemma i en välbekant och trygg miljö, omgivna av familj, där patienter kunde känna kontroll över sin vardag. Hemmet representerade en plats av trygghet och komfort där patienter ofta upplevde ökat självbestämmande med möjligheten att fatta beslut utan yttre påtryckningar (Foley et al., 2014a; Solomon & Hansen, 2015; Thorborg et al., 2023).

Beslut som behövde fattas i samband med ALS kunde skapa inre konflikter för patienter och deras familjer. Patienter kämpade med att balansera sina egna önskemål med de känslor och behov som deras familjemedlemmar uttryckte. Familjens rädsla av att förlora en närstående kunde resultera i att patienter kände sig pressade att fatta beslut som inte fullt återspeglade

deras önskemål, utan snarare syftade till att tillgodose familjens behov av trygghet och närvaro (Foley et al., 2016; Foley et al., 2014a; Foley et al., 2014b; Thorborg et al., 2023).

Att fatta beslut om vård och behandling var en tung börda för patienter med ALS då dessa val innebar både känslomässiga och praktiska påfrestningar (Thorborg et al., 2023). För att hantera svåra beslut upplevde patienter ett starkt behov av psykologisk stöd (Veronese et al., 2015). Det var avgörande att patienter hade verktyg för att bearbeta känslor och tankar inför livets slut samt tillgång till korrekt information och möjligheten att öppet diskutera sina alternativ (Foley et al., 2014c; James et al., 2018; Paynter et al., 2020).

En central aspekt i diskussionen om livets slut var användningen av tekniska hjälpmedel och livsförlängande behandlingar. Patienter såg dessa åtgärder som ett sätt att bevara kontrollen trots medvetenheten om den obotliga sjukdomen. För andra patienter framstod dessa interventioner som potentiella medel som ytterligare förlängde lidandet. Patienter föredrog istället att undvika interventioner för att inte förlänga livet på sätt som upplevdes som ovärdigt (Foley et al., 2014a; Foley et al., 2014b; Wilson et al., 2024). Planering och beslutsfattande inför livets slut utgjorde en källa till trygghet hos patienter (Wilson et al., 2024). Det innebar att få bestämma över att tillbringa sina sista dagar hemma eller på hospice (Solomon & Hansen, 2015; Wilson et al., 2024). För andra patienter handlade det om att fatta egna beslut om att avstå från behandling eller, i vissa fall, överväga assisterad dödshjälp som alternativ för att undvika förlängning av livet på ett sätt som inte kändes värdigt (Foley et al., 2014a; Foley et al., 2014b). Förlusten av autonomi och det ökade beroendet av livsuppehållande åtgärder sågs som en förläggning av lidande snarare än hjälp, vilket ledde till reflektioner kring dödshjälp och rätten att bestämma över sitt eget öde (Foley et al., 2014c).

Att uppleva rädsla och oro

Personer med ALS upplevde att den gradvisa försämringen som påverkade det fysiska och psykiska måendet ofta var mer skrämmande än döden i sig. Varje försämring väckte oro över hur snabbt utvecklingen skulle gå och vad som väntade. Drömmar om framtiden ersattes av osäkerhet och kamp mellan acceptans och motstånd (Foley et al., 2014c; Ozanne et al., 2013; Thorborg et al., 2023; Veronese et al., 2015).

Ångest och panik uppstod vid andningsproblem och ovisshet då symtomen direkt var kopplade till döden (Foley et al., 2014c; Ozanne et al., 2013). Oro och rädsla över att förlora kontrollen över sin egen kropp och död upplevdes av patienter. Patienter upplevde oro över att hamna på vårdhem där de upplevde att de inte skulle ha kontroll. Oro över att inte få rätt vård i tid och att inte ha möjligheten att fatta egna beslut om behandling förekom (Foley et al., 2014b; Wilson et al., 2024). Patienter upplevde oro över att dö utan att få tillräckligt stöd och kontakt med familjen vilket skapade en känsla av ensamhet och osäkerhet inför framtiden (Foley et al., 2014a).

Patienter upplevde rädslan för dödsförloppet som mer påtaglig än rädslan för döden i sig själv. Oro och rädsla väcktes vid föreställningar om kvävning, utdraget fysiskt lidande samt en upplevd förlust av självuppfattning och identitet (Foley et al., 2014b; Foley et al., 2014c; Ozanne et al., 2013; Thorborg et al., 2023).

Att finna hopp, mening och strategier för att leva med en obotlig sjukdom

Äldre patienter tenderade att vara mer accepterande inför sjukdomen och dess slutskede, medan yngre patienter ofta upplevde känsla av orättvisa och förlust (Foley et al., 2014a). Patienter beskrev användning av humor som en copingstrategi, där skämt om ALS och dess symtom var ett sätt att hantera rädslan för döden. Humor, flexibilitet och ironi i beslutsfattandet lyftes som sätt att behålla ett visst mått av välbefinnande trots sjukdomens förlopp (Foley et al., 2014a; Foley et al., 2014c; Paynter et al., 2020). Patienter upplevde att

hjälpen från vårdpersonal och personliga assistenter bidrog till upprätthållande av välbefinnande eller fungera som en möjlighet för en meningsfull vardag (Foley et al., 2014c; James et al., 2018; Ozanne et al., 2013). Tacksamhet var en återkommande aspekt som beskrevs av patienter. Trots sjukdomens begränsningar upplevde flera deltagare uppskattning för livet där varje dag sågs som en bonus (Veronese et al., 2015). Tacksamhet för närstående, relationer och livets små stunder kunde ge kraft och motivation till fortsatt behandling (Foley et al., 2014b; James et al., 2018). Att försöka vara positiv och tacksam för det som fanns kvar istället för att fokusera på förluster var likaså en aktiv copingstrategi (Foley et al., 2014b). Ett annat sätt att hantera ovisshet var att hålla sig mentalt sysselsatt genom att skriva listor över dagens uppgifter vilket gav en känsla av struktur och minskad oro. Att planera inför framtiden och döden upplevdes av patienter som att ta kontroll över det ovissa och skapa en egen väg genom sjukdomen (Solomon & Hansen, 2015; Thorborg et al., 2023; Veronese et al., 2015; Wilson et al., 2024). Hoppet om att kunna påverka hur och när döden skulle ske, till exempel genom att själv välja att avsluta behandlingen, upplevdes som ett sätt att känna trygghet och autonomi (Foley et al., 2014b; Thorborg et al., 2023; Wilson et al., 2024).

Patienter beskrev acceptans över sin situation och fokus på nuet som en strategi för att finna mening med livet, ofta genom närhet till familj och vänner (Foley et al., 2016; Solomon & Hansen, 2015; Ozanne et al., 2013). För andra var sjukdomen en existentiell kris där frågor om livets mening och rättvisa blev centrala. Viss bitterhet av att ha drabbats upplevdes hos patienter där de ifrågasatt sin tro, medan andra fann tröst i andlighet och en större acceptans av livets gång (Ozanne et al., 2013; Veronese et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoddiskussion syftar till att påvisa hur kvalitén på litteraturöversikten kan säkerställas genom att ta hänsyn till begränsningar, svagheter och styrkor i metoden (Henricson, 2017). En kvalitativ metoddiskussion bygger på trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Litteraturöversikten utgjordes av 12 artiklar av kvalitativ design, en sammanställning av artiklar med samma design ökar litteraturöversiktens trovärdighet (Henricson, 2017). Syftet med litteraturöversikten var att belysa patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet. Kvalitativ metod syftar till att besvara upplevelser, erfarenheter och känslor av ett fenomen (Friberg, 2022), detta gjorde designen passande för det valda syftet. En viktig styrka i den kvalitativa metoden är att flera verkligheter kan vävas samman till bredare slutsatser. Några artiklar som inkluderats i litteraturöversiktens resultat innehöll upplevelser från andra patientgrupper, närstående eller vårdgivare i samband med upplevelser hos patienter med ALS. Författarna för litteraturöversikten hanterade detta genom att endast inkludera delar av artiklarnas resultat där det enbart speglades upplevelser av patienter med ALS. Artiklar där upplevelser inte kunde särskiljas eller tydligt identifieras exkluderades vilket ökade litteraturöversiktens trovärdighet, genom att författarna förhöll sig till det uppsatta syftet.

För att utföra ett systematiskt arbete och få fram ett pålitligt resultat följdes de nio stegen enligt Polit och Beck, 2021 noggrant. Systematisk arbetsgång där tydliga beskrivningar av urval och datainsamling redogörs främjar litteraturöversiktens reproducerbarhet och överförbarhet (Henricson, 2017). En styrka i niostegsmodellen är dess strukturerade och analytiska process som underlättar litteraturanalysen. Genom att följa en tydlig metod, både för författarna av litteraturöversikten och läsaren, skapas överförbarhet som i sin tur genererar pålitliga resultat som kan bekräftas av tredje parter som önskar uppnå liknande resultat (Polit & Beck, 2021).

Sökning i flera databaser genererar högre trovärdighet då detta främjar träffar av relevanta artiklar utefter litteraturöversiktens syfte (Henricson, 2017; Polit & Beck, 2021).

Att anpassa sökorden till det valda syftet och användandet av trunkering och boolesk söklogik främjade en träffsäker sökning och bidrog därmed till att relevanta artiklar identifierades vilket ökade litteraturöversiktens trovärdighet (Henricson, 2017; Östlundh, 2022). En styrka med sökningen var att flera synonymer och begrepp passande till syftet användes vilket ökade sannolikheten att relevanta artiklar identifierades. Potentiella begränsningar med sökningen kunde vara att vissa studier inte identifierades eftersom MeSH-termer för databaser inte användes vid sökningen.

Utvalda artiklar var från de senaste 14 åren och tidsintervallet bidrog till att artiklarna lade fokus på samtida upplevelser. Dock kunde viktiga och relevanta fynd från längre bak i tiden missats vilket kan ha begränsat litteraturöversiktens resultat eftersom upplevelser av fenomen inte nödvändigtvis förändras med tiden (Mårtensson & Fridlund, 2017). Inklusionskriterier innefattade att studier skulle vara peer-reviewed, detta beskrivs av Henricson (2017) öka trovärdigheten eftersom studierna då är bedömda vetenskapliga. En möjlig svaghet var att samtliga artiklar inkluderade i resultatet var skrivna på engelska. Eftersom författarnas modersmål är svenska fanns risk för feltolkningar (Östlundh, 2022). För att motverka detta arbetade författarna tillsammans med översättningen, där det användes översättningsverktyg.

Kvalitetsgranskningen av artiklarna utfördes gemensamt av samtliga författare vilket ökar trovärdigheten av kvalitén (Henricson, 2017). Samtliga 12 artiklar som inkluderats i litteraturöversikten bedömdes besitta hög kvalitet, vilket bidrar till att pålitligheten av arbetet stiger (Henricson, 2017). En mängd artiklar som kan ha varit relevanta fick exkluderas då de var skrivna på ett annat språk, eller då fulltext inte var tillgänglig. Detta blev en potentiell begränsning i arbetet och relevanta fynd har kunnat uteslutas i denna process. Valda artiklar analyserades genom identifiering av fynd, vilket beskrivs av Polit & Beck (2021) vara en metod för att generera pålitliga och trovärdiga teman och subteman i en litteraturöversikt. När fynd hade sammanställts kunde paralleller dras mellan de olika artiklarna och därmed påvisa bekräftelsebara resultat. Analysen utfördes av samtliga författare, detta är styrka eftersom flera perspektiv bidrar till en mer nyanserad och trovärdig analys av fynd (Henricson, 2017). Artiklarna som inkluderades i resultatet utfördes i olika kontexter och svarade på ett eget syfte, däremot innehöll alla artiklar upplevelser hos patienter med ALS, palliativ vård, samt vård i hemmet och de varierande kontexterna gav en djupare förståelse för olika aspekter av upplevelsen av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet vilket kan ses som en stärkande faktor för litteraturöversikten.

Artiklarna hade bred spridning från Sverige, Irland, Italien, Kina, Danmark, England och USA. Den geografisk spridningen bidrog till en bred representation av upplevelser. Det stärker resultatets överförbarhet, särskilt till liknande sammanhang (Mårtensson & Fridlund, 2017). Samtidigt måste det beaktas att hemsjukvård och palliativ vård ser olika ut i olika länder, vilket begränsar resultatets generaliserbarhet. Det finns skillnader mellan länder när det kommer till resurser, lagstiftning och tillgång till vårdpersonal. Skillnaderna kan göra att upplevelserna av fenomenet kan lägga fokus på olika aspekter beroende på vilket land artikeln utförts i. Upplevelsen kan exempelvis fokusera på aspekter av kultur, normer, ekonomi och existentiella frågor och kan påverka resultatets överförbarhet mellan länder där det kan finnas skillnader. Dock kan det finnas likheter i upplevelser mellan länder, detta kan göra att det finns en överförbarhet även om ländernas kultur, normer och struktur kan skilja sig år.

För att litteraturöversikten ska hålla hög vetenskaplig kvalitet ska det tagits hänsyn till etiska principer (Mårtensson & Fridlund, 2017). I litteraturöversikten har etiska överväganden tagits i beaktande, alla inkluderade artiklar besatt ett etiskt godkännande. Detta ökade litteraturöversiktens trovärdighet och kvalitet.

Förförståelse diskuterades innan och under arbetets gång, eftersom författarna besitter erfarenhet av palliativ omvårdnad från tidigare arbetsplatser eller under verksamhetsförlagda utbildningar framkom en del förutfattade meningar om resultat och hur dessa skulle tolkas.

Då en medveten reflektion kring förförståelse bidrar till ökad trovärdighet kunde tidigare uppfattningar undvikas i så stor mån som möjligt och slutligen nå en slutsats för att förbli så objektiv som möjligt. (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att belysa patienters upplevelser av att leva med ALS och få palliativ vård i hemmet. De huvudfynd som framkom var ”förlust av sin egen kropp”, ”närhet till familj och vänner”, ”rädslan av att kvävas till döds” samt ”hemmet en plats för trygghet”. Diskussionen har koppling till forskning som rör fynden i denna litteraturöversikt samt till vald teoretisk referensram personcentrerad vård.

Patienter uppgav förlust av sin egen kropp. Den gradvisa förlusten av kroppsliga funktioner vid ALS medför ett ökat beroende av omgivningen, samt en upplevd förlust av autonomi hos patienterna. Tidigare forskning visar att denna utveckling och succesiva nedsättningen av kroppsfunktioner, påverkar både det fysiska och psykiska aspekterna av patienternas liv. Detta resulterade i ett ökat behov av stöd från omgivningen och hjälpmedel för att klara av vardagliga aktiviteter (Andersen et al., 2012; Silvia et al., 2024). Utifrån ett personcentrerat vårdperspektiv är detta av betydelse. Autonomi och utgör en grundläggande princip i synen på patienten som en individ med förmåga att fatta egna beslut om sitt liv och sin sjukdom (McCormack & McCance, 2006). I takt med att patientens förmåga att agera självständigt minskar, begränsas möjligheterna till autonomt bestfattande. Med ett personcentrerat förhållningsätt kan vården anpassa sitt stöd för att säkerställa patientens önskemål och preferenser vilket i sin tur främjar ökad autonomi. (Bolmsjö, 2020). Förlusten av autonomi väckte hos många patienter en känsla av maktlöshet, där kontrollen över den egna kroppen och livssituationen successivt minskade. Autonomiprincipen som är en av de fyra grundliga etiska principerna i forskningsetiken innebär en etisk skyldighet att respektera individens rätt till självbestämmande (Kjellström, 2012). Detta aktualiseras starkt i vården av personer med ALS. Trots sjukdomens begränsningar är det centralt att vårdpersonal strävar efter att stödja patientens möjlighet att fatta beslut om sin vård och vardag. Sjuksköterskan har en avgörande roll att främja autonomi genom att stödja beslutsförmåga, anpassa kommunikation samt säkerställa att patientens önskningar och värderingar interageras i vårdbeslut (Beyermann et al., 2023).

Finna mening med livet, genom närhet till familj och vänner. Det kunde skapa en känsla av mening trots den osäkerhet och oro som präglades deras livssituation. En tidigare studie visade hur närstående har en viktig roll i att påverka och bevara välbefinnandet hos patienter med ALS, både genom emotionell närvaro, existentiellt värde och praktiska stöd (Ando et al., 2019). Sjuksköterskan har en central roll i att möta dessa behov och erbjuda stöd så patienten kan känna hopp och mening trots sjukdomen. Genom ett närvarande och icke- dömande förhållningsätt kan sjuksköterskan hjälpa patienten att bearbeta tankar om döden, livet mening och identifiera vad välbefinnande innebär för den enskilde patienten (Beyermann et al., 2023).

I resultatet framkom det en återkommande rädsla hos patienter med ALS, att kvävas till döds. Att bära på denna rädsla kan leda till ångest och påverka välbefinnandet negativt, även om den faktiska dödsprocessen oftast kan lindras. Dödsångest och rädslan av att kvävas till döds har tidigare beskrivits i en rad studier. En studie visade att dödsångest är vanligt förekommande bland ALS-patienter och att den är relaterad både till ångest och depression. Patientens och närståendes känslor av dödsångest och depression kan dessutom påverka varandra negativt, vilket understryker vikten av att adressera dessa känslor genom psykologiskt stöd och terapi för både patienter och deras närstående (Grabler et al., 2018). Rädslan för att kvävas och dödsångest belyser behovet av personcentrerad vård. Genom att lyssna på patienters

individuella oro och erbjuda stöd kan vårdpersonal lindra ångest och förbättra välbefinnandet hos patienter (McCormack & McCance, 2006). En annan studie visade att många patienter med ALS upplevde en oro för att dö en plågsam död och att kvävas till döds. Tankar om självbestämmande och en ökad medvetenhet om palliativ vård hjälpte deltagarna att hantera tankar på döden med mindre ångest (Testoni et al., 2021).

Hemmet beskrivs i resultatet som en plats där många patienter upplever trygghet. Att få vård i hemmet förknippas ofta med ett ökat välbefinnande för många patienter, samt ett minskat behov och anpassning för främmande miljöer såsom vårdboenden och sjukhus. Samtidigt finns det andra perspektiv som indikerar att vård i hemmet inte är optimalt för alla patienter. En studie att vissa upplever vården i hemmet som otillräcklig i takt med att deras behov ökar eller som isolerande. Det framgår även att det inte enbart är platsen för vård som är avgörande, utan även förståelsen för vad vård innebär för den enskilda patienten och tryggheten i vården som erbjuds (Gomez-Cabello et al., 2024). Detta speglar principerna i personcentrerad vård, där omvårdnaden utformas efter patientens specifika behov och preferenser. Genom att skapa en trygg vårdmiljö som både beaktar det emotionella och fysiska aspekterna kan välbefinnande förbättras och ångest lindras (McCormack & McCance, 2006).
I vissa fall anses hemmet inte vara lämpligt för vård och en del patienter oroade sig för att belasta familjemedlemmar (Gomez-Cabello et al., 2024). En återkommande önskan var att få dö på egna villkor, hemmet upplevdes som mest attraktivt där patienterna upplevde en trygghet och känsla av kontroll.

Socialstyrelsen kunskapsstöd tydliggör att vården i hemmet bör anpassas efter individuella behov och preferenser. För att uppnå detta krävs samverkan mellan region, kommun och socialtjänst samt tillgång till rätt resurser och kompetenser. Utifrån detta perspektiv är det avgörande att hemsjukvården fortsatt utvecklas mot ett mer interagerade, multiprofessionellt och personcentrerade arbetssätt (Socialstyrelsen, 2023). Detta innebär ett personcentrerat arbetssätt där vården formas i samverkan med patienten och närstående, med fokus på delaktighet (McCormack & McCance, 2006). Detta kan bidra till ett ökat välbefinnande för patienter med ALS och komplexa vårdbehov, samtidigt som det främjar ett mer hållbart hälso- och sjukvårdsystem.

Slutsatser

Resultatet i denna litteraturöversikt har bidragit till djupare förståelse för de existentiella, fysiska och psykiska aspekterna patienter med ALS kan uppleva, samt deras upplevelser av palliativ vård och vård i hemmet. De slutsatser som kan dras, baserat på resultatet, är flera. Förlusten av kroppsliga funktioner resulterade i en ökad beroendeställning vilket ledde till känsla av minskad autonomi, vilket påverkar både identitet och välbefinnande. Stark vilja i ett deltagande i vårdbeslut upplevdes av patienter för att bevara en känsla av kontroll över sina liv. Närhet till familj och vänner upplevdes som en viktig källa till mening och trygghet, vilket understryker vikten av att involvera närstående i vården. Samtidigt väcktes den fysiska aspekten av sjukdomen, särskilt känslan av att kvävas till döds, stark oro och stort lidande för patienterna. Hemmet framstod som en betydelsefull plats för trygghet och värdighet, vilket bekräftar vikten av att möjliggöra vård i hemmet när det är patientens önskan. Då sjukdomen är obotlig upplever patienter med ALS att de vill vara med och påverka vården på individnivå för att anpassa behandling och stöd utefter deras behov. På verksamhetsnivå är kunskapen viktig att tillföra då den kan utveckla riktlinjer som möjliggör en individanpassad och trygg palliativ vård i hemmet. På samhällsnivå är kunskapen viktig för att främja utbildningsinsatser inom palliativ vård för att möta behoven hos patienter med ALS. Eftersom ALS saknar botemedel och har en snabb progressiv utveckling, bekräftar resultatet det akuta behovet av att vården fokuserar på symtomlindring, stöd och helhetsperspektiv för både patienter och närstående. En viktig lärdom var att gott välbefinnande är avgörande för att vården ska vara

anpassad efter individens specifika behov och att vårdpersonalens bemötande och kommunikation spelar en avgörande roll.

Kliniska implikationer

Resultatet av examensarbetet har flera betydelsefulla kliniska implikationer för vården av patienter med ALS som vårdas i hemmet. Genom att patienters upplevelser uppmärksammas kan vårdpersonal utveckla mer individanpassade strategier samt förbättra kommunikation och stärka samverkan med närstående. Litteraturöversikten kan bidra till optimerad vård genom att identifiera behov av stärkta insatser inom psykosocialt stöd, smärtlindring och hjälpmedel. Vikten av ett välfungerande multiprofessionellt team belys vilket kan ge underlag för förbättrade riktlinjer, utbildning och samordning. Resultaten visar att vidare forskning om vårdpersonalens och närståendes perspektiv för att utveckla stöd och riktlinjer som främjar hållbar vård. Vidare kvalitativ forskning kan undersöka upplevelser hos vårdpersonal och närstående, kvantitativ forskning kan bidra till utvärdering av insatser för patienter med ALS. Utförandet av både kvalitativ och kvantitativ forskning kan generera en mer heltäckande bild och bidra till kunskapen om ALS i samband med palliativ vård i hemmet.

Referenser

Referenser markerade med * representerar artiklar som ingår i resultatet.

Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison., K. E., Petri, S., Pradat, P., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). Efns guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (mals) – Revised report of an efns task force. *European Journal of Neurology, 19*(3), 360-375. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x

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*, 1179573519859360-. https://doi.org/10.1177/1179573519859360

Beck, I. (2024). Palliativ vård. Kognitiv svikt och sjukdom. I K. Blomqvist., A. K. Edberg., M. E. Bravell., H. Wijk (Red.), *Omvårdnad och äldre* (uppl 2:1., s 589-606). Studentlitteratur.

Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T., & Söderman, M. (2023). Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *18*(1), 22389842238984.https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984

Bolmsjö, I. (2020). Livet med amyotrofisk lateral skleros (ALS). I. B Andershed. & B-M.

Ternestedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp i teori och praktik* (s. 399–409). Studentlitteratur.

de Almeida, F. E. O., do Carmo Santana, A. K., de Carvalho, F. O. (2021). Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences, 42*(3), 911–923. https://doi.org/10.1007/s10072-020-05011-2

Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, *25*(9), 444–451. https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444

*Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2016). "I hate being a burden": The patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 17*(5-6), 351-357. https://doi.org/10.3109/21678421.2016.1143512

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

*Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014b). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis *(1982)*, *101*, 113–119. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.003

*Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014c). Understanding psycho-social process underpinning engagement with services in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative medicine, 28*(4), 318-325. https://doi.org/10.1177/0269216313512013

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 169–182). Studentlitteratur.

Godrie, F., van Zuilekom, I., Onwuteaka-Philipsen, B., van Os-Medendorp, H., Schoonmade, L., & Metselaar, S. (2024). Specialized expertise among healthcare professionals in palliative care - A scoping review. *BMC Palliative Care*, *23*(1), 170–10. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01498-0

Gomez-Cabello, C. A., Borna, S., Pressman, S. M., Haider, S. A., Forte, A. J., Cowart, J. B., & Maniaci, M. J. (2024). Barriers to hospital-at-home acceptance: A systematic review of reasons for patient refusal. *mHealth*, 10, 34-34. https://doi.org/10.21037/mhealth-24-23

Grabler, M. R., Weyen, U., Juckel, G., Tegenthoff, M., & Mavrogiorgou-Juckel, P. (2018). Death anxiety and depression in amyotrophic lateral sclerosis patients and their primary caregivers. *Frontiers in Neurology 9,* 1035–1035. https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01035

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (411–419). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (111–117). Studentlitteratur.

International Council of Nurses. (2021). *ICN code of ethics for nurses*. https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf

*James, N., Power, E., Hogden, A., & Vucic, S. (2018). Patients' perspectives of multidisciplinary home-based e-health service delivery for motor neurone disease. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 14*(7), 737–743. https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1499139

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod - Från idè till examination inom omvårdnad (s. 69–90). Studentlitteratur.

Larsson, J. B., Ozanne, A. G., Nordin, K., Nygren, I. (2017). A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Acta neurologica Scandinavica, 136*(6), 631–638. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/ane.12774

López-Gómez, J. J., Ballesteros-Pomar, M. D., Torres-Torres, B., Pintor-De la Maza, B., Penacho-Lázaro, M. A., Palacio-Mures, J. M., Abreu-Padín, C., Sanz-Gallego, I., & De Luis-Román, D. A. (2021). Impact of percutaneous endoscopic gastrostomy (peg) on the evolution of disease in patients with amyotrophic lateral sclerosis (als). *Nutrients*, *13*(8), 2765. https://doi.org/10.3390/nu13082765

McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, *56*(5), 472–479. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x

Milazzo, S., Hansen, E., Carozza, D., & Case, A. A. (2020). How effective is palliative care in improving patient outcomes? *Current Treatment Options in Oncology, 21*(2), 12-12. https://doi.org/10.1007/s11864-020-0702-x

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*(421-436). Studentlitteratur.

*Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing, 22*(15-16), 2141-2149. https://doi.org/10.1111/jocn.12071

*Paynter, C., Mathers, S., Gregory, H., Vogel, A. P., & Cruice, M. (2020). How people living with motor neurone disease and their carers experience healthcare decision making: A qualitative exploration. *Disability and rehabilitation*, *44*(13), 3095–3103. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1855261

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Reasearch: generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnaghar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care – A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management, 60*(4), 754-764. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

SFS. *2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor | Sveriges riksdag

Silva, T. S., Costa, M. I., Souza, A. A., Pondofe, K., Melo, P. L., Resqueit, R. V., Valentim, R., Goncalves, P., Ribeiro, S. T. (2024). Physical therapy for the management of global function, fatigue and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: systematic review and meta-analyses. *National Library of Medicine,*14 (8). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-076541

Socialstyrelsen. (2023). *Hälso- och sjukvård i hemmet: Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering* (2023–3-8458). https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-3-8458.pdf

Socialstyrelsen. (2022, 20 december). *ALS. https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/als/*

*Solomon, D. N., & Hansen, L. (2015). Living through the end: The phenomenon of dying at home. *Palliative Supportive Care, 13*(2), 125-134. https://doi.org/10.1017/S1478951513000898

Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral

sclerosis. *Revue Neurologique*, *173*(5), 288–299.https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031

Testoni, I., Palazzo, L., Calamarà, N., Rossi, G., & Wieser, M. A. (2021). "Imagine you have ALS": Death education to prepare for advance treatment directives. *Behavioral Sciences*, *11*(1), 6-. https://doi.org/10.3390/bs11010006

*Thorborg, T., Finderup, J., Winther, D. S., Lorenzen, C. K., & Dreyer, P. (2023). The experiences of patients with amyotrophic lateral sclerosis of their decision-making processes to invasive home mechanical ventilation—A qualitative study. *Nursing Open*, *10*(8), 5139–5148. https://doi.org/10.1002/nop2.1749

*Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., Rivoiro, C., & Oliver, D. J. (2015). The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in palliative care, 23*(6), 331-342. https://doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000007

Wilson, E., Palmer, J., Armstrong, A., Messer, B., Presswood, E., & Faull, C. (2024). End of life decision making when home mechanical ventilation is used to sustain breathing in motor neurone disease: patient and family perspectives. *BMC Palliative Care, 23*(1), 115-115. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01443-1

World Medical Association. (2013). WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. World Medical Association. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

*Yuan, M., Peng, X., Zeng, T., Wu, M., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *30*(9–10), 1455–1463. https://doi.org/10.1111/jocn.15697

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 79–110). Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga A - Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Läst abstrakt	Kvalitets-granskade	Till resultat	Efter dubblett-kontroll
Sökning 1: CINAHL	(ALS OR “amyotrophic lateral sclerosis” OR “lou gehrig’s disease”) AND “palliative care” AND (experienc* OR perception* OR attitude* OR view* OR feeling*)	42	42	8	1	1	1
Sökning 2: CINAHL	(ALS OR “amyotrophic lateral sclerosis” OR “motor neuron disease” OR MND) AND (patient* OR individual* OR “individuals with ALS") AND	376	376	33	8	7	6

	(experience OR "perspective* OR perce* OR "quality of life" OR “daily life” OR coping OR challenge* OR attitude* OR need* OR satisfaction) AND “home care” OR home OR “home health care” OR “care at home” OR “domiciliary care” OR “home-based care” OR “outpatient palliative care”) AND (“palliative care” OR “end of life care”)						
Sökning: PubMed	(ALS OR “amyotrophic lateral sclerosis” OR “lou gehrig’s disease”) AND “palliative care”	118	118	50	5	1	1

	AND (experienc* OR perception* OR attitude* OR view* OR feeling*)						
Manuell sökning							4

Bilaga B - Artikelmatris

Författare, år, land & tidskrift	**Titel**	**Syfte**	**Design & Metod**	**Antal deltagare, ålder & kön**	**Resultat**	**Kvalité**
Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014a). Irland Qualitative Health Research	Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective	The aim of the study was to explore how individuals with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) accept their diagnosis and make decisions regarding their care and treatment, from a life-course perspective.	Kvalitativ metod. Forskarna använde grounded theory som metod med semistrukturerade intervjuer	34 deltagare totalt. Deltagarna var mellan 37 och 81 år gamla. 17 av dem var män och 17 var kvinnor	Resultaten visade att ålder, acceptans och familj påverkade upplevelser och vårdval.	12 av 12 poäng.
Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014b). Irland Social Science & Medicine	Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis	We undertook a grounded theory study to identify processes that underpin how and why people with ALS engage with health careservices.	Studien använder kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer	Totalt deltog 34 deltagare varav 17 män och 17 kvinnor. Deltagarnas ålder varierade mellan 37–81 år.	Resultatet visar att personer med ALS upplever en kontinuerlig och obeveklig förlust av funktioner, självständighet och identitet, vilket ofta beskrivs som en "dödssdom". Förlusten påverkar både fysisk förmåga	12 av 12 poäng.

					och viktiga livsaspekter såsom familjeliv och fritid.	
Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014c). Irland Palliative Medicine	Understanding psycho-social processes underpinning engagement with services in motor neurone disease: A qualitative study	To identify key psycho-social processes that underpin how people with motor neurone disease engage with healthcare services.	Kvalitativ metod med kvalitativa intervjuer användes	Studien inkluderade 34 deltagare varav 17 kvinnor och 17 män. Åldersfördelningen var bred, mellan 20 och över 80 år.	Resultatet visade att patienter med ALS värdesatte kontroll över sin vård och tryggheten i att få adekvat hjälp i hemmet, särskilt när det gällde palliativ vård. De kände stort förtroende för vårdpersonal som var empatisk och lyhörd.	12 av 12 poäng.
Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2016). England Amytrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration	“I hate being a burden”: The patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis	The aim of the study was to explore ALS patients' experiences of care and their perspective on caregiving burden, as well as to understand how their emotional support for family and sense of obligation	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	Studien inkluderade 34 patienter med ALS, Det flesta deltagarna var mellan 40 och 70 år. Majoriteten var män (24 av 34) och resten var kvinnor (10 av 34)	Studien påvisade att patienter med ALS ofta upplevde att det var en börda för deras familjer både psykisk och fysiskt. Patienter valde att genomgå behandlingar för att lätta på närståendes oro.	12 av 12 poäng

		influences their care decisions. The study also sought to highlight the bi-directional caregiving process between ALS patients and their families.				
James, N. et al (2018). Australien Disability and Rehabilitation:Assistive Technology	Patients' perspectives of multidisciplinary home-based e-Health service delivery for motor neurone disease	To explore the views of people with motor neurone disease (MND) on the barriers, facilitators and potential benefits of using home-based e-Health service delivery (telehealth) to access MND multidisciplinary clinic care.	Kvalitativ metod som inkluderade semistrukturerade intervjuer, en IT-användarundersökning och två instrument för att bedöma deltagarnas sjukdomsprogression.	Studien inkluderade 12 deltagare med motorneuronsjukdom (MND), inklusive ALS. Både män och kvinnor deltog, men den exakta könsfördelningen specificerades inte. Deltagarnas ålder angavs inte i artikeln.	Resultatet visade att deltagarna var positiva till att använda telehälsa för MND-vård. De upplevde brister i vården, såsom brist på uppföljning och praktiska råd, och föredrog att vården anpassades efter deras individuella behov.	12 av 12 poäng.
Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Sverige. Journal of Clinical	Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients	To illuminate how people with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) create meaning despite the disease.	Kvalitativ innehållsanalys för att analysera intervjuer.	14 personer deltog, varav 7 män och 7 kvinnor. Deltagarna var mellan 42 och 80 år gamla.	Resultatet visade att personer med ALS upplevde både ångest över liv och död, men fann trots detta mening i livet.	12 av 12 poäng.

Nursing						
Paynter, C., et al. (2020) Australien Disability & Rehabilitation	How people living with motor neurone disease and their carers experience healthcare decision making: a qualitative exploration.	This study explored decision making from the perspectives of people living with motor neurone disease (plwMND).	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.	19 personer som lever med motorneuronsjukdom inklusive personer men ALS deltog och 15 närstående. Både män och kvinnor deltog och genomsnittsåldern var 63 år bland patienterna och 59 år bland närstående.	Studien visade att beslut om vård för patienter med ALS påverkas av personliga värderingar, stöd från familj, ekonomiska faktorer och tillgång till specialistvård.	12 av 12 poäng.
Solomon, D. N., & Hansen, L. (2015). USA Palliative & Supportive Care	Living through the end: The phenomenon of dying at home	To explore the unique lived experiences of one patient who died at home and her family members, and to interpret how dying at home influenced patterns of bereavement for this patient's family.	Kvalitativ metod och en fallstudiedesign.	Studien inkluderade en patient – en 78 årig kvinna och fyra familjemedlemmar till henne.	Resultatet visade att dö hemma upplevdes för både patient och närstående som tryggt där det fanns möjlighet till meningsfullt avslut. Patientens självbestämmande och närståendes stöd var centrala för en positiv dödsupplevelse.	12 av 12 poäng.
Thorborg, T., et al.	The experiences of	To explore and gain	Kvalitativ design	Totalt 7 deltagare.	Studien visade att	12 av 12 poäng.

(2023). Danmark. Nursing Open.	patients with amyotrophic lateral sclerosis of their decision-making processes to invasive home mechanical ventilation—A qualitative study	knowledge of the experiences and needs among patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) of their decision-making processes whether to choose invasive home mechanical ventilation or not.	med semistrukturerade intervjuer.	Deltagarna var män och kvinnor i blandade åldrar.	ALS-patienter upplevde stor osäkerhet och tvivel efter diagnosen. De upplevde behov av mer stöd från vården och hade svårt att fatta beslut om behandlingar.	
Veronese,S., et al. (2015). Italien Progress in palliative care	The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study: Progress in Palliative Care	This study aimed to look at the needs of people with neurodegenerative disease in the Turin area and assess how they would see a specialist palliative care service helping them.	Kvalitativ observationsstudie. Semistrukturerade intervjuer användes som analyserades med en tematisk analys.	Studien inkluderade 22 patienter, 21 vårdgivare och 11 professionella (anställda inom vården) vårdgivare. Medelåldern var runt 50 år.	Resultatet visade att personer med neurodegenerativa sjukdomar, däribland ALS, och deras närstående upplevde flera fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov.	12 av 12 poäng.
Wilson, E., et al. (2024). England. BMC Palliative Care	End of life decision making when home mechanical ventilation is used to sustain breathing in Motor Neurone	This study addresses gaps in understanding end-of-life decision-making in those dependent on home mechanical	Kvalitativ metod med intervjuer.	Totalt deltog 62 personer varav 16 var personer med MND och resterande var familjemedlemmar. Det deltog både	Resultatet visade att beslut om HMV ventil och livets slut var präglade av upplevelser av osäkerhet, emotionell	12 av 12 poäng.

	Disease: patient and family perspective	ventilation, considering the perspectives of patients, family members, and bereaved families.		män och kvinnor i olika åldrar.	påverkan och praktiska överväganden.	
Yuan, M., et al. (2021). Kina. Journal of Clinical Nursing	The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study	This study aims to gain a comprehensive understanding of the illness experience of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients in China and the meaning they attach to those.	Fenomenologisk kvalitativ forskningsmetod med semistrukturerade intervjuer.	20 deltagare varav 13 var män och 7 var kvinnor. Åldern varierade mellan 28 och 72 år.	Resultatet visade att personer med ALS upplever en känsla av kroppslig förlust och inre lidande, vilket ofta leder till ångest och självmordstankar. Familjens stöd är avgörande, men många deltagare kände skuld för att vara en börda.	12 av 12 poäng.

Bilaga C - Protokoll för kvalitetsgranskning

Omvårdnad Examensarbete, 15 hp

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel: _____
Författare: _____
Årtal: _____
Tidskrift: _____

Del I.
Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning?	Ja ☐	Nej ☐
Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet?	Ja ☐	Nej ☐
Är syftet relevant till ert examensarbete?	Ja☐	Nej ☐
Är urvalet beskrivet?	Ja☐	Nej ☐

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II
Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod?	Ja☐	Nej ☐
Hänger metod och syfte ihop? (Kvalitativt syfte – kvalitativt metod)	Ja☐	Nej ☐
Beskrivs datainsamlingen?	Ja☐	Nej ☐
Beskrivs dataanalysen?	Ja☐	Nej ☐
Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ ställningstagande?	Ja☐	Nej ☐
Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen?	Ja☐	Nej ☐
Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?	Ja☐	Nej ☐
Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?	Ja☐	Nej ☐

Är resultatet relevant för ert syfte?
Om ja, beskriv:

……
……
……

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:
……
……
……

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

……
……

Deltagarkarakteristiska
Antal……
Ålder……....
Man/Kvinna…….

Granskare sign: …….