

**Ett förändrat liv – En Litteraturoversikt  
om Anhörigas Upplevelser av att Vårda  
en Närstående med ALS**

**A changed Life – A Literature review of  
Relatives´ Experiences to care for a  
familymember with ALS**

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och  
kandidatexamen med huvudområdet  
omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2026

Student: Derin, Ahmad; Lukas, Larsson;  
Saga, Höglund

Handledare: Madeleine Ljudvåg

Examinator: Maria Snögren

# SAMMANFATTNING

Titel:	Ett förändrat liv – En litteraturöversikt om Anhörigas Upplevelser av att Vårda en Närstående med ALS
Författare:	Ahmad, Derin; Höglund, Saga; Larsson, Lukas
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Ljudvåg, Madeleine
Examinator:	Snögren, Maria
Sidor:	27
Nyckelord:	Anhöriga, ALS, Vårdande, Vårdbörda, Upplevelser.

---

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en progressiv obotlig neurologisk sjukdom som leder till successiv funktionsförlust och ökat beroende av anhöriga. Anhöriga får ofta rollen som vårdare för sin närstående med ALS.

**Syfte:** Syftet är att beskriva anhörigas upplevelser i samband med att vårda en närstående med ALS.

**Metod:** Studien genomfördes som en litteraturöversikt med strukturerad artikelsökning i databaserna CINAHL och PubMed. Totalt inkluderades 13 vetenskapliga artiklar publicerade mellan 2015–2026 i en europeisk kontext. Majoriteten av studierna hade en kvalitativ ansats, medan en studie hade en kvantitativ ansats. Analysen genomfördes med hjälp av Fribergs (2022a) fyrastegsmodell.

**Resultat:** Resultatet visar att anhörigas livssituation förändras från symtomdebut till sjukdomens slutskede. Diagnosprocessen präglas av oro och osäkerhet. I takt med sjukdomens progression ökar ansvaret och den emotionella belastningen för anhöriga. Anhöriga upplever även att familjrelationer, vardagsliv och livskvalitet påverkas. Tiden upplevs som begränsad och omsorgen rymmer ambivalenta känslor.

**Konklusion:** Litteraturöversikten visar att anhöriga till personer med ALS upplever sjukdomsförloppet som emotionellt påfrestande, där ett successivt ökande ansvar och förändrade livsvillkor påverkas deras vardag. Upplevelserna kan leda till stress, maktlöshet och social isolering. Bristande kunskap om sjukdomen samt otillräckligt stöd försvårar anhörigas möjligheter till att hantera situationen.

# ABSTRACT

Title: A Changed Life – A Literature Review of Relatives' Experiences to Care for a Familymember with ALS

Author: Ahmad, Derin; Höglund, Saga; Larsson, Lukas

Department: School of Health sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Ljudvåg, Madeleine

Examiner: Snögren, Maria

Pages: 27

Keywords: ALS, Burden of care, Caring, Experiences, Relatives.

---

**Background:** Amyotrophic lateral sclerosis is a progressive neurological disease that leads to gradual loss of function and increased dependence on family members. As the disease progresses, relatives often assume the role of caregivers, which entails significant responsibilities.

**Aim:** The aim was to describe relatives' experiences in association with caring for a person with ALS.

**Method:** The study was conducted as a literature review with a structured article search in the databases CINAHL and PubMed. In total, 13 scientific articles published between 2015–2026 in a European context, were included. The majority of the studies had a qualitative approach, while one study had a quantitative approach. The analysis followed Friberg's (2022a) four-step model.

**Findings:** The findings show that relatives life situation change progressively from symptom onset to the end stage of the disease. The diagnostic process is characterized by uncertainty and emotional strain. As the disease advances, emotional strain and responsibilities increase. As of this, family relationships, daily life and personal wellbeing are affected. Time is experienced as limited, and caring involves ambivalent emotions.

**Conclusion:** The literature review shows that relatives of people with ALS experienced the course of disease as emotionally demanding, where gradually increasing responsibilities and changing life conditions affect their everyday lives. These experiences can lead to stress, feelings of powerlessness, and social isolation. A lack of knowledge about the disease, as well as insufficient support, further complicates relatives' ability to cope with the situation

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
2.1	Amyotrofisk lateralskleros (ALS) .....	1
2.2	Behandling .....	2
2.2.1	Palliativ vård .....	3
2.3	Anhörig blir vårdare.....	3
2.4	Vård i hemmet .....	4
2.5	Sjuksköterskans roll.....	4
2.6	Omvårdnadsteorier.....	5
<b>3</b>	<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>5</b>	<b>METOD</b> .....	<b>8</b>
5.1	URVAL.....	8
5.2	DATAINSAMLING .....	9
5.3	ANALYS .....	10
5.4	ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	11
<b>6</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>12</b>
6.1	Symtomdebut leder till försämrad livssituation.....	12
6.1.1	Symtom väcker känslor av osäkerhet .....	12
6.1.2	Sjukdomens progression leder till växande ansvar .....	13
6.1.3	Balans mellan att finnas för en annan och förlora sig själv.....	14
6.2	Begränsad tid förändrar relationer .....	15
6.2.1	Begränsad tid ger ambivalenta känslor .....	15
6.2.2	Hemmet blir en vårdmiljö som påverkar känslan av närhet.....	16
6.3	Resultatsammanfattning.....	16
<b>7</b>	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
7.1	METODDISKUSSION .....	18
7.2	RESULTATDISKUSSION .....	20
7.3	KONKLUSION .....	22
7.4	KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET .....	22
<b>8</b>	<b>REFERENSER</b> .....	<b>23</b>
	<b>BILAGA 1 ÖVERSIKTSTABELL ARTIKELSÖKNING</b> .....	<b>30</b>
	<b>BILAGA 2 ÖVERSIKTSTABELL VETENSKAPLIGA ARTIKLAR</b> .....	<b>32</b>

# 1 INLEDNING

I Sverige diagnostiseras årligen 220–250 personer med amyotrofisk lateralskleros (ALS), ett antal som förväntas öka under kommande decennium (Socialstyrelsen, 2022). Sjukdomens epidemiologi visar tydliga könsskillnader där män insjuknar i högre utsträckning än kvinnor. Vid tidpunkten för diagnosen ALS förändras livssituationen omedelbart och framtiden präglas av osäkerhet för både personen med ALS och deras anhöriga. Vid ALS sker en fortskridande nedbrytning av motoriska nervceller, som slutligen leder till döden. Initiala symtom debuterar oftast som en tilltagande svaghet i extremiteter, där förmågan att utföra vardagliga aktiviteter påverkas. Personen med ALS hamnar då i en beroendeställning till sin anhöriga, som både ska agera som vårdare och familjemedlem. Ett stort ansvar för vården läggs snabbt på den anhöriga och sker ofta utan tid för reflektion.

## 2 BAKGRUND

### 2.1 Amyotrofisk lateralskleros (ALS)

ALS är ett samlingsnamn för flera sjukdomsformer som påverkar nervceller som styr de viljemässiga muskelrörelserna. Fastställandet av diagnos sker av en specialistläkare inom neurologi genom en kombination av undersökningar såsom neurologiskt status, blodprover, lumbalpunktion och magnetröntgen. Tidig diagnos möjliggör snabb insättning av medicinsk behandling (Andersen, 2023).

Sjukdomen kännetecknas av en fortskridande nedbrytning av både övre och nedre motoriska nervceller, vilket leder till en successiv förlust av muskelfunktion samt muskelförtvining. Förlust av muskelfunktionen sker i extremiteter samt ansikts – och andningsmuskulatur (Linse et al., 2022). Samtidigt uppstår förhårdnader i ryggmärgens laterala delar i form av bindväv, så kallad skleros (Socialstyrelsen, 2022). När motoriska nervceller förlorar sin förmåga att förmedla signaler till muskler uppstår tilltagande muskelsvaghet som successivt övergår i förlamning. Tidiga tecken är exempelvis fällknivsfenomenet, där knät plötsligt viker sig, vilket indikerar skada på nervsystemets motoriska bana (Andersen, 2023). I takt med sjukdomens progression påverkas allt fler muskelgrupper, inklusive de som används för tal, sväljning och andning. Under sjukdomens förlopp tilltar successivt andningssvårigheter hos personer med ALS (Linse et al., 2022). Skadorna på motoriska nervceller i det centrala nervsystemet kan även medföra neurokognitiv och beteendemässig försämring som följs av pannlobsdemens (Kennedy et al., 2022). Beteendemässiga förändringar kan yttra sig som brist på motivation, impulsivt beteende och minnesförlust (Andersen 2023).

Det finns tre former av ALS. Klassisk ALS utgör majoriteten av alla diagnostiserade fall (Socialstyrelsen, 2022). Klassisk ALS kännetecknas av både central och perifer

pares som initialt engagerar armar, ben och/eller bål. Cirka 80 procent av patienterna får senare påverkan på mun- och svalgregionen som kallas bulbär pares. Andra formen av ALS är progressiv bulbär pares som istället debuterar i form av påverkan på mun och svalgregionen, och sprider sig därefter till bål och extremiteter. Progressiv spinal muskelatrofi innebär tilltagande perifera slappa pareser som främst drabbar extremiteter och bål, medan mun- och svalgfunktioner påverkas sent i sjukdomsförloppet eller i vissa fall inte alls. För att kunna lindra symtom i tidigt skede krävs tidigt insättande av behandling (Andersen, 2023).

## 2.2 Behandling

På grund av sjukdomens snabba progression och avsaknad av botande behandling är den genomsnittliga överlevnadstiden vid ALS cirka tre till fem år efter symtomdebut (Kennedy et al., 2022). Den främsta orsaken till att personer med ALS dör inom fem år är nedsatt andningsförmåga (Linse et al., 2022). Således ställs det höga krav på tidig och tydlig kommunikation, samt välgrundade beslut mellan vårdpersonal, den anhöriga och personen med ALS kring fortsatt vård och behandling (Vandernbogaerde et al., 2024). Riluzol är ett läkemedel som är indicerat för att förlänga överlevnadstiden och har även en bromsande effekt på symtomutveckling. Tidig insättning av läkemedelsbehandling med Riluzol har visat goda resultat på 10–21 månaders förlängd överlevnad efter diagnos (Andersen, 2023).

Behandlingen av ALS bedrivs mest effektivt genom ett multidisciplinärt ALS-team bestående av sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och dietister. Multidisciplinär vård är associerad med förbättrad överlevnad och motiverar tidig involvering av flera professioner. Som tidigare nämnts påverkas svalg- och munregion som leder till sväljsvårigheter och ökad salivproduktion, därmed ökar risken för undernäring och vikt förlust. Dietistens insatser är därmed centrala och innefattar kostanpassning, nutritionsrådgivning och sväljstrategier (Ozanne, 2015). I takt med sjukdomens progression förvärras sväljsvårigheterna och vikt förlusten blir successivt mer uttalad (Andersen, 2023). Därför rekommenderas inläggning av perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) i relativt tidigt skede (Ozanne, 2015) för att möjliggöra enteral näringstillförsel via en förbindelse genom bukvägg till magsäck (Rothenberg, 2024).

Vården av personer med ALS bygger på samverkan i det multidisciplinära teamet, men för att tillgodose ett helhetsperspektiv bör både personer med ALS och dess anhöriga inkluderas i teamet. Eftersom ALS är en obotlig sjukdom är palliativ vård en central del i vården av personer med ALS (Ozanne et al., 2018). Palliativ vård är en vårdform som ingår inom hälso- och sjukvården. Den palliativa vården har en helhetssyn på patienter med allvarlig sjukdom och är särskilt inriktad på vård i livets slutskede. Syftet med palliativ vård är att lindra lidande och främja

livskvalitén hos patienter med progressiv och obotlig sjukdom samt att ge stöd till anhöriga (Janzelius & Yxne, 2025).

### **2.2.1 Palliativ vård**

Behandlingen av personer med ALS utgörs i huvudsak av palliativ vård. De palliativa insatserna syftar till att optimera livskvalitén och därigenom minska sjukdomsbördan för både personen med ALS och den anhöriga. Palliativ vård rekommenderas från tidpunkten diagnosen fastställs (Galvin et al., 2020). Genom tidig identifiering av individuella behov och tidigt införande av palliativa insatser, kan smärta och andra symptom som uppkommer i samband med sjukdomens progression, förebyggas eller lindras. Tidig involvering av palliativ team kan även minska behovet av sjukhusvistelse (World Health Organization, 2020). När palliativ vård integreras tidigt i vårdförloppet skapas förutsättningar för ett mer systematiskt arbetssätt, där insatserna kan identifieras och anpassas i takt med sjukdomens progression. Många personer som kräver palliativ vård föredrar att vårdas, och om möjligt även avsluta livet, i hemmet, förutsatt att det finns tillgång till kvalificerad vårdpersonal och att anhöriga får det stöd de behöver (Socialstyrelsen, 2025).

## **2.3 Anhörig blir vårdare**

När en anhörig ger stöd- och omsorgsinsatser till personen med ALS, utan ekonomisk ersättning klassas det som informell vård. Anhöriga kan uppleva att deras mentala och fysiska hälsa påverkas till följd av den belastning som vårdandet medför (Olesen et al., 2023).

Många anhöriga har begränsade möjligheter att själva avgöra hur, när och i vilken omfattning vårdandet ska ges. Därtill skapar den nära relationen mellan den anhöriga och personen med ALS en svår gränsdragning för frivillig och ofrivillig vård och omsorg. När den offentliga vården inte fungerar som de anhöriga förväntar sig ökar belastningen på de anhöriga och ansvaret som medföljer kan orsaka både psykiska och fysiska påfrestningar. För en del anhöriga innebär vårdandet ett dygnsövergripande åtagande, särskilt när det gäller omfattande funktionsnedsättningar hos personen med ALS. Således kan möjligheterna till återhämtning och aktivt deltagande i det sociala livet begränsas för den anhöriga. Att som anhörig ge vård kan samtidigt upplevas som en berikande erfarenhet som kan bidra till nya perspektiv på livet, samt djupare relation till personen med ALS som vårdas (Socialstyrelsen, 2021).

Många personer med ALS vill bevara sin självständighet så länge som möjligt för att undvika att belasta sin anhörige (Vandernbogaerde et al., 2024). Som anhörig ställs det höga krav på att kunna ge den vård som behövs för att personen med ALS ska kunna vårdas och dö i hemmet. I sjukdomens tidiga skede har personen med

ALS energi och kroppsfunction nog för att klara sitt dagliga liv, men i takt med sjukdomens progression förloras kroppsfunctioner och behovet av omvårdnad ökar. Det är betydelsefullt att respektera familjemedlemmars integritet och skapa förutsättningar för anhöriga att kunna upprätthålla sina roller som partner och familjemedlem, och inte enbart vårdare (Beyermann et al., 2023). Kommuner kan erbjuda olika stödformer, exempelvis avlösarservice i hemmet, korttidsboende och i vissa fall personlig assistans för att underlätta för både personen med ALS och den anhörige (Socialstyrelsen, 2022).

## **2.4 Vård i hemmet**

Det kommunala ansvaret för vård och omsorg i hemmet grundades genom Ädelreformen som trädde i kraft 1992 (Sveriges riksdag, 1998). Reformen innebär att ansvaret för vården av personer med långvariga och omfattande vårdbehov överfördes från landsting till kommunerna. Därmed fick kommunerna ett tydligt uppdrag att tillhandahålla hemsjukvård till personer med sådana behov (SFS 2017:30, kap 14). Anhörigas vård och omsorg i hemmet bidrar till att personen med ALS kan vårdas under en längre tid i hemmet, och om så önskas, också få dö i hemmet (Kennedy et al., 2022).

Vårdandet i hemmet utgör en central del i omhändertagandet av personer med ALS, särskilt i sjukdomens sena skede, eftersom de ofta är för sjuka för att själva kunna ta sig till sjukhus. Därtill har det visats att en del av de sjuka personerna saknar acceptans för sjukdomen, och därmed avböjer insatser som kan stödja deras behov (Mc Veigh et al., 2019). På grund av sjukdomens fortskridande progression ställs både den anhörige och personen med ALS inför omfattande krav och ansvar, där personen med ALS i hög grad blir beroende av sin anhöriga (Cipolletta et al., 2018). Införandet av PEG eller behov av andningshjälpmedel hos personen med ALS ökar omvårdnadsbehovet och den anhörige får därmed ett ökat vårdansvar (Ozanne, 2015). Sjuksköterskan har en viktig uppgift att stödja den anhöriga i deras roll som vårdare. Det inkluderar att lyssna och se den anhöriges behov samt delge information och kunskap om sjukdomen till den anhöriga (Beyermann et al., 2023).

## **2.5 Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskans huvudsakliga kompetensområde är omvårdnad. Omvårdnad innefattar flera ansvarsområden, däribland att lindra lidande och främja en värdig död. Omvårdnaden som ges ska präglas av respekt, empati, lyhördhet och omsorg (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Omvårdnadens primära syfte är att främja patientens hälsa och välbefinnande. Hälsa definieras inte enbart som frånvaro av sjukdom utan omfattar även känsla av välbefinnande (Högskolan i Skövde, 2017). Välbefinnande är inte enbart begränsat till personen med ALS utan inkluderar även anhöriga, vars hälsa och välbefinnande är betydelsefull (Galvin et al., 2020).

Anhörigas hälsa och välbefinnande är avgörande för att kunna ge adekvat vård och omsorg i hemmet till personen med ALS. Inom hälso- och sjukvården betraktas livskvalitet som ett grundläggande mål (Galvin et al., 2020). För att hantera sorgen som uppstår inom familjen behöver sjuksköterskan ha kompetens för att hitta strategier för att kunna främja och stödja anhörigas livskvalitet (Beyermann et al., 2023). Under sjukdomsförloppet utvecklas dessutom ett ömsesidigt beroende mellan personen med ALS och den anhöriga som vårdar, vilket ytterligare betonar betydelsen av att beakta anhörigas välbefinnande och livskvalitet (Galvin et al., 2020). Således är det av stor vikt att sjuksköterskan säkerställer att både patient och anhöriga får begriplig, korrekt och tillräcklig information (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

## 2.6 Omvårdnadsteorier

Joyce Travelbees omvårdnadsteori betonar att lidande är en grundläggande mänsklig erfarenhet som inte enbart påverkar personen med sjukdom utan även dennes anhöriga. Sjukdom medför lidande, och sjuksköterskans uppgift blir att stödja både patient och anhöriga i att hantera sjukdomen genom att främja hopp och meningsskapande. Anhöriga behöver stöd för att förstå sjukdomens progression och dess konsekvenser, och deras lidande ska tas på lika stort allvar som patientens (Willman, 2023). Shelton (2016) refererar till Travelbees omvårdnadsteori (1971) som menar att kommunikation är en nödvändig resurs för en god omvårdnad. Genom en god omvårdnad och kommunikation kan strävan efter att lära känna patienten bidra till att identifiera omvårdnadsbehov. När en människa delar sina upplevelser kan känslor av empati och sympati uppstå, som ett svar på den andra människans lidande. Alla människor upplever hopp, utan hopp finns ingen riktning för att minska lidande. Det är sjuksköterskans roll att hjälpa patienten och anhöriga att uppleva hopp och hantera sitt lidande.

Bergbom et al., (2022) refererar till Katie Erikssons (u.å.) omvårdnadsteori som beskriver att lidande är en del av livet och varje människas lidande är unikt. Människan kan möta tre former av lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är kopplat till sjukdom och behandling. Vårdlidande uppstår i samband med vården. Livslidande handlar om lidande som är relaterat till människans livssituation, exempelvis ensamhet. Människor upplever och uttrycker sitt lidande på olika sätt. Det djupaste lidandet kan innebära att människans livsenergi går förlorad, men att lida kan också innebära att människan inte upplever sig som en hel och komplett människa. Att behöva be om hjälp för sina mest grundläggande behov eller upplevelsen att ingen förstår kan vara en form av lidande. Att uttrycka sitt lidande görs i förhoppning om att bli bekräftad och sedd. Bekräftelsen innebär en tröst för den människa som lider och förmedlar att den lidande inte kommer att överges. Om människans lidande inte bekräftas riskerar dennes trovärdighet att ifrågasättas. Det lidande som människor ibland orsakar varandra kan ibland ske helt omedvetet. Att minska lidande beskrivs som

en process i tre faser; bekräfta, genomgå och försonas. Lidandet behöver först bekräftas, sedan behöver människan ges möjlighet till att vara i lidandet för att sedan försonas med lidandet.

### **3 PROBLEMFORMULERING**

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en progressiv och obotlig neurologisk sjukdom som kännetecknas av successivt förlorad muskelfunktion, vilket gradvis begränsar personen med ALS självständighet och vardagliga förmåga. När sjukdomen fortskrider utvecklas omfattande förlamning och sjukdomen leder slutligen till döden. Sjukdomens progression gör att personen med ALS blir alltmer beroende av sin anhörig. Att vara anhörig kan medföra emotionella, fysiska och praktiska påfrestningar och präglas av en svår balansgång mellan personen med ALS vårdbehov och sitt eget behov. Kunskapen om hur anhöriga upplever att ta hand om en närstående med ALS är begränsad. Genom att beskriva anhörigas upplevelser i samband med att vårda sin närstående med ALS kan det bidra till en ökad förståelse hos anhöriga och sjuksköterskor.

### **4 SYFTE**

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelser i samband med att vårda en närstående med amyotrofisk lateralskleros (ALS).

## 5 METOD

Studien genomfördes som en allmän litteraturöversikt utifrån Fribergs (2022a) analysmetod. Analysmetoden användes för att systematiskt granska, sammanställa och analysera aktuell vetenskaplig forskning inom ett specifikt omvårdnadsområde. En litteraturöversikt valdes med anledning av att få en helhetsbild av redan publicerad forskning som genomgått kritisk granskning och identifierats (Friberg, 2022a). Enligt Segesten (2022a) syftar kvalitativa studier till att belysa människors upplevelser och erfarenheter. Medan enligt Friberg (2022a) används kvantitativa studier för att mäta och jämföra egenskaper inom ett visst område.

### 5.1 URVAL

För att avgränsa artikelsökningen som litteraturöversikten baseras på och säkerställa att inkluderade vetenskapliga artiklar var relevanta för syftet tillämpades flera urvalskriterier under både sök- och granskningsprocessen (Friberg, 2022b). Kriterierna presenteras i tabell 1 och motiveras nedan.

**Tabell 1:** Urvalskriterier.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Europa</li><li>❖ 2015–2026</li><li>❖ Peer-reviewed</li><li>❖ Engelskspråkiga artiklar</li><li>❖ Anhörigperspektiv</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Artiklar utan anhörigperspektiv</li><li>❖ Slutenvård</li><li>❖ Ej etisk korrekt hantering eller godkännande</li></ul>

Vid litteratursökningen tillämpades tidsavgränsning genom filterfunktioner i databaserna CINAHL och PubMed, där publiceringsdatum begränsades till åren 2015–2026 (se tabell 1). Avgränsningen gjordes av författarna för att inkludera forskning som speglar dagens vårdkontext. För att säkerställa hög vetenskaplig kvalitet inkluderades endast studier publicerade i vetenskapliga tidskrifter och som genomgått peer-reviewed, vilket enligt Segesten (2022b) innebär att forskning genomgått granskning för att säkerställa kvalitet. Studier publicerade på engelska inkluderades, med anledning av att majoriteten av studier skrivs på angivet språk (Segesten, 2022b), samt att det engelska språket behärskas av samtliga författare.

Urvalet begränsades geografiskt till Europa för att studierna ska vara genomförda i en vårdkontext som är jämförbara med svensk hälso- och sjukvård. Studier som belyser anhörigperspektiv inkluderades medan studier som tydligt saknade anhörigperspektiv exkluderades. Studier med flera perspektiv inkluderades och granskades noggrant för att säkerställa att resultatet tydligt redovisar anhörigas upplevelser. Vidare exkluderades studier genomförda i slutenvården då artiklarna

inte speglar anhörigas upplevelser av att ta rollen som vårdare. Studier där etiskt godkännande saknas eller där den etiska hanteringen inte tydligt redovisats exkluderades. För att säkerställa att urvalet överensstämmer med litteraturöversiktens syfte genomfördes granskning och urval av studierna enskilt av författarna.

## 5.2 DATAINSAMLING

Litteratursökningen riktades främst mot kvalitativa studier med anledning av litteraturöversiktens syfte som är att belysa anhörigas upplevelser i samband av att vårda en närstående med ALS, vilket är i enlighet med Segesten (2022a). Databaserna är inriktade mot omvårdnads- och hälsovetenskaplig forskning och ansågs därmed vara relevanta för litteraturöversiktens aktuella forskningsområde. Vårdvetenskapliga databaser innehåller vetenskapligt granskad forskning och vetenskapliga publikationer (Östlundh, 2022). En studie med kvantitativ ansats inkluderades då delar belyste anhörigperspektivet. Studier med flera perspektiv valdes då anhörigperspektivet tydligt framgick och enkelt att skilja från andra perspektiv. Efter att forskningsområdet identifierades startades en inledande och övergripande informationssökning i de vårdvetenskapliga databaserna CINAHL och PubMed. I databasen PUBMED kunde inte inklusionskriterierna Peer-reviewed och Europa tillämpas, vilket resulterade i att författarna använde sig av Ulrichsweb för att säkerställa sig att artiklarna är Peer-reviewed. Den geografisk avgränsning säkerställdes genom en noggrann läsning av artiklarna.

Syftet med den initiala sökningen var att skapa en överblick över omfattningen av tidigare forskning inom området samt att bedöma relevansen i relation till litteraturöversiktens syfte. En systematisk informationssökning genomfördes i båda databaserna. Syftet strukturerades med stöd av SPICE-modellen (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2024), (se tabell 2). Modellen bidrog till att tydliggöra specifikt fokus för litteraturöversikten och möjliggjorde en systematisk sökstrategi. Jämförelsekomponenten i SPICE-modellen bedömdes inte vara tillämplig för den aktuella litteraturöversikten.

**Tabell 2:** Syfte formulerat utifrån SPICE-modellen (SBU, 2024).

Setting	Perspective	Intervention	Comparison	Evaluation
Hemmet	Anhörigas	Upplevelser i samband av att vårda en närstående med ALS	Ej aktuellt	Upplevelser, känslor, behov, belastning

Relevanta sökord identifierades utifrån studiens syfte och problemformulering (Östlund, 2022). I samtliga sökningar användes amyotrophic lateral sclerosis som obligatoriskt sjukdomsbegrepp. Därtill inkluderades sökord och synonymer relaterade till anhörigperspektiv och upplevelser, i form av family, informal caregivers, family caregiver, och caregiver experience (se bilaga 1). Sökorden formulerades utifrån studiens syfte och strukturerades med stöd av SPICE-modellen (SBU, 2024), vilket möjliggjorde en systematisk och reproducerbar sökstrategi (se tabell 3). Vid sökningarna tillämpades boolesk söktechnik genom användning av operatorerna AND och OR för att kombinera eller avgränsa sökord och därigenom öka relevansen i sökträffarna. För att ytterligare vidga sökningarna användes trunkering med asterisk (\*) för att fånga olika böjningsformer av sökorden (Högskolan i Skövde, 2025). Strategin användes för att bredda sökningarna, maximera användningen av synonymer och säkerställa ett tillräckligt antal relevanta sökträffar för litteraturöversikten.

**Tabell 3:** Söktermer uppställda efter SPICE-modellen (SBU, 2024).

Hemmet	Anhörigas	Upplevelser i samband av att vårda en närstående med ALS	Upplevelser, känslor, behov, belastning
Appliceras genom sökordet “Informal caregivers” då sjukdomen ALS tenderar att vårdas i hemmet.	“Family” “Informal caregivers” “Caregiver” “Family caregivers”	“Caregiver experience”	“Caregiver experience” “Quality of life”

## 5.3 ANALYS

För att säkerställa att artiklarna uppfyller vetenskaplig kvalitet genomfördes en systematisk kvalitetsgranskning. Författarna använde sig av granskningsmallen som presenteras i Friberg (2022c) vid granskningen av studierna. Analysen av de inkluderade studierna genomfördes i fyra steg och utgick från Fribergs (2022a) modell för analys av kvalitativa respektive kvantitativa studier (se tabell 4). I första steget av analysprocessen genomfördes en noggrann genomläsning av valda studier av samtliga författare tillsammans, i syfte att skapa en övergripande förståelse för innehållet och ämnet. Steg två innebar att sammanställa grundläggande information från varje artikel i kortare texter, med syfte, metod, urval, resultat i en översiktstabell (se bilaga 2). Syftet med steg två var att säkerställa studiernas relevans för litteraturöversikten och för att få en

helhetsförståelse (Friberg, 2022a). Författarna genomförde steg två oberoende av varandra för att fördela arbetet effektivt, därefter påbörjades steg tre.

Det tredje steget bestod av en jämförande analys av studiernas resultat. I detta steg identifierades likheter och skillnader genom att studierna färgkodades utifrån gemensamt innehåll. Dessa delar sorterades därefter in i kategorier i ett sammanställningsdokument, vilket möjliggjorde en systematisk jämförelse mellan studierna. Både kvalitativa och kvantitativa studier analyserades tillsammans, eftersom fokus låg på innehållet i resultaten snarare än på studiernas metodologiska tillvägagångsätt (Friberg, 2022a). I det fjärde och avslutande steget sammanställdes det analyserade innehållet av artiklarna gemensamt av författarna. Sammanställningen resulterade i övergripande kategorier som låg till grund för litteraturoversiktens resultat (Friberg, 2022a).

**Tabell 4:** Allmän analysprocess (Friberg, 2022a).

Steg 1	Steg 2	Steg 3	Steg 4
Läs igenom valda artiklar flertalet gånger för att få en övergripande förståelse	Dokumentera innehållet från valda artiklar i kortare texter i en översiktstabell	Söka fram likheter och skillnader som framkommer i artiklarna	Gör en sammanställning av det analyserade materialet.

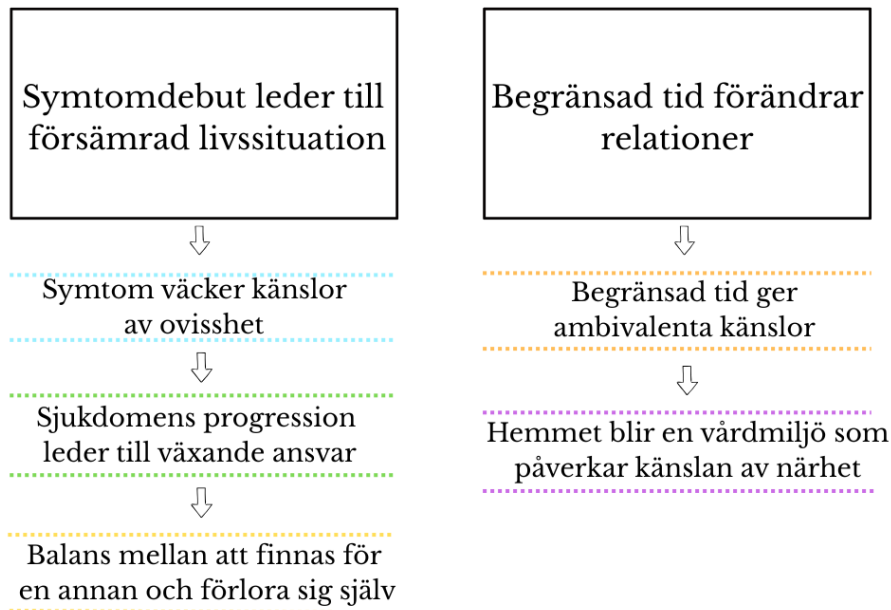
## 5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Arbetet är en litteraturoversikt och innebär därför ingen direkt kontakt med deltagare i någon av de granskade vetenskapliga artiklarna. Det innebär att inga nya etiska risker uppstår i att röja eller kränka deltagarnas identitet eller integritet vilket är i enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical association, 2024). Etiska övervägande grundas främst i att säkerställa att artiklarna är vetenskapligt granskade och följer grundläggande forskningsetiska principer, exempelvis att deltagarna i studierna har fått delge sitt samtycke och får information om anonymitet. Studier som inte tydligt redovisar etiska godkännande eller etisk korrekt hantering av deltagare exkluderas. Författarna läser innehållet flertalet gånger och har en öppen diskussion för att minska risken för feltolkning av innehållet. I enlighet med tryckfrihetsförordningen tas offentlighetsprincipen i beaktning eftersom litteraturoversikten utgår från tillgänglig offentliga data (Tryckfrihetsförordningen, SFS 1949:105).

## 6 RESULTAT

Analysen av de vetenskapliga artiklarna resulterade i två huvudteman med tre respektive två underteman (se figur 1). De teman som framkommer i resultatet beskriver anhörigas upplevelser av att vårda en person med ALS, och belyser både utmaningar och anpassningar som sker under sjukdomens förlopp.

**Figur 1.**



### 6.1 Symtomdebut leder till försämrad livssituation

Anhörigas upplevelser av att vårda en person med ALS präglas av en successiv och genomgripande förändring av livet. Upplevelserna sträcker sig från tiden kring de första symtomen, vidare till ett allt större praktiskt och emotionellt ansvar, och slutligen till en omfattande påverkan på den egna livssituationen. Anhöriga beskriver en tilltagande vårdbörd där oro, frustration och osäkerhet är återkommande centrala inslag. Samtidigt förändras vardagens struktur, relationer och framtidsplaner.

#### 6.1.1 Symtom väcker känslor av ovisshet

Anhöriga kan uppleva oro och frustration när tidiga symtom på ALS framträder hos sin närstående. I många fall är det anhöriga som först uppmärksammar att hälsotillståndet hos sin närstående är förändrat (Iseli et al., 2024). Frustrationen

förstärks när den närstående trots uppvisade symtom, motsätter sig att söka medicinsk vård. Anhöriga beskriver hur de hamnar i en pressad situation där de behöver övertala sin närstående att ta kontakt med sjukvården, vilket bidrar till en ökad upplevelse av emotionell belastning hos anhöriga (Iseli et al., 2024; Lisiecka et al., 2020). Diagnosprocessen upplevs av anhöriga som en särskilt svår och känslomässig påfrestande period, ofta präglad av chock (Iseli et al., 2024; Olesen et al., 2022a; Poppe et al., 2022a). Anhöriga upplever processen som fylld av osäkerhet samt en rädsla för att möta diagnosen (Iseli et al., 2024; Olesen et al., 2022a).

För många anhöriga tar det tid att acceptera och förstå innebörden av att deras närstående blivit diagnostiserad med ALS (Iseli et al., 2024; Poppe et al., 2022a). Vidare upplever anhöriga att fastställandet av diagnos ofta är fördröjt. Fördröjningen uppfattas bero på att symtom misstolkas som åldersrelaterade eller kopplas till andra tillstånd, alternativt att de första symtomen är diffusa och svårtolkade för hälso- och sjukvården, således sker inte alltid fastställandet av diagnos vid första kontakt med vården. En fördröjd diagnos upplevs som en källa till besvikelse och frustration hos de anhöriga (Iseli et al., 2024; Lisiecka et al., 2020). Samtidigt framkommer det att diagnosbeskedet, när det väl fastställs, kan innebära en känsla av lättnad för de anhöriga (Malmström et al., 2024).

Efter att diagnosen ALS fastställs beskriver anhöriga hur de successivt försöker anpassa sig till den nya och oförutsägbara livssituationen. Att inte veta hur sjukdomsförloppet kommer att te sig upplevs vara betungande och frustrerande för de anhöriga (Lisiecka et al., 2020; Olesen et al., 2022a). Ovisshet för sjukdomens karaktär präglas av ett behov av att skapa förståelse och struktur i en tillvaro som upplevs som osäker. Samtidigt beskriver anhöriga upplevelsen av brist på information från hälso- och sjukvården, särskilt avseende sjukdomens progression och tillgängliga stödresurser, som ännu en faktor till ovissheten (Poppe et al., 2022a). Informationssökning om sjukdomen framträder därmed som en central och nödvändig del för de anhöriga. Information som anhöriga själva inhämtar upplevs som avgörande för att kunna planera, förbereda och anpassa vården utifrån personen med ALS successivt förändrade vårdbehov (Iseli et al., 2024; Poppe et al., 2021).

### **6.1.2 Sjukdomens progression leder till växande ansvar**

Anhöriga upplever att behovet av att ge vård är nödvändig under hela sjukdomsförloppet, och att krav på fysisk närvaro och ansvar successivt ökar i takt med sjukdomens progression. Den växande mängden praktiska uppgifter i form av administration och koordinering av hälso- och sjukvården medför att de anhörigas vardag successivt anpassas efter personen med ALS funktionsförlust (Lerum et al., 2016; Winther et al., 2020). Anhöriga upplever att de successivt övertar allt fler praktiska och medicinska uppgifter, såsom hushållsarbete, personlig hygien, förflyttning och läkemedelshantering. I takt med sjukdomsprogressionen ökar

även ansvaret för mer avancerade medicinska insatser i hemmet, exempelvis nutritionsbehandling (Winther et al., 2020; Poppe et al., 2021). Vid förekomst av sväljsvårigheter krävs att anhöriga övervakar måltider och säkerställer tillräckligt näringsintag, vilket beskrivs som en känslomässigt krävande uppgift (Lisiecka et al., 2020).

Den tilltagande belastningen upplevs av anhöriga som påfrestande och ger upphov till känslor av sårbarhet, maktlöshet och förtvivlan (Lerum et al., 2016; Winther et al., 2020). Många anhöriga lever tillsammans med personen med ALS och därmed integreras vårdandet som en ständig del av vardagen. De flesta anhöriga kombinerar vårdandet med heltids- eller deltidsarbete. Därtill upplever anhöriga svårigheter att få avlastning, vilket förstärker den psykiska och fysiska belastningen (Sandstedt et al., 2018; Poppe et al., 2022a). Anhöriga upplever därmed att vårdansvaret suddar ut gränserna mellan arbetsliv, familjeliv och privatliv (Sandstedt et al., 2018; Poppe et al., 2021). Anhöriga upplever att den emotionella belastningen är påtaglig och präglas av skuld och oro över att inte kunna utföra tillräckligt (Poppe et al., 2021; Liseicka et al., 2020). Vissa anhöriga upplever att de befinner sig mellan olika vårdansvar. Om det finns barn inom familjen kan en ALS diagnos upplevas särskilt krävande för anhöriga (Bergem et al., 2024; Lerum et al., 2016; Olesen et al., 2022a).

I livets slutskede upplever anhöriga att ansvaret ökar ytterligare särskilt i samband med beslut kring livsuppehållande behandling. Anhöriga kan vara involverade i beslut kring exempelvis nutritionsbehandling och andningsstöd. Många anhöriga beskriver en osäkerhet kring sin roll i beslutsprocessen och upplever ett särskilt tungt ansvar att avgöra om livsuppehållande behandling ska avslutas, ett ansvar de egentligen inte önskar bära. Det bidrar till känslor av ensamhet och vårdbörd (Poppe et al., 2022a; Winter et al., 2020). Flera anhöriga beskriver även en upplevelse av att vara fångad i situationen, där ständig uppmärksamhet krävs och det personliga utrymmet successivt krymper (Winter et al., 2020).

### **6.1.3 Balans mellan att finnas för en annan och förlora sig själv**

Anhöriga upplever att det redan vid diagnosbesked uppstår en oro kring hur balansen mellan vårdansvar, familj och egna behov ska kunna upprätthållas i takt med att ansvaret successivt ökar (Poppe et al., 2021; Winther et al., 2020; Lerum et al., 2016; Bergem et al., 2024). Anhöriga upplever att egna behov, intressen och aktiviteter åsidosätts (Olesen et al., 2022a; Lerum et al., 2016). Anhöriga försöker upprätthålla vardagliga rutiner och aktiviteter som ger struktur och trygghet, såsom familjemiddagar och familjeintressen (Poppe et al., 2021; Lerum et al., 2016; Malmström et al., 2024). På grund av ALS neurokognitiva funktionsförändringar förändras relationens dynamik inom familjen. Därmed

upplever anhöriga att relationen till personen med ALS förändras (Olesen et al., 2022a; Poppe et al., 2021; Winther et al., 2020). Anhöriga upplever att kognitiva funktionsnedsättningar, såsom bristande empati hos personen med ALS, bidrar till att vardagen blir svårhanterlig. Anhöriga upplever att bristen på empati hos personen med ALS leder till känslor av hjälplöshet och utmattning (Poppe et al., 2021; Winther et al., 2020).

Upplevelsen av en förändrad vardag kan exempelvis visa sig i en känsla av att vara bunden till hemmet, även när offentlig vård finns tillgänglig. Anhöriga upplever att möjligheten till återhämtning och socialt liv blir begränsad (Sandstedt et al., 2018; Winther et al., 2020). I takt med sjukdomens progression upplever anhöriga vikten av att få tillgång till avlastning och stöd i hemmet för att kunna upprätthålla vårdandet och omsorgen över tid (Poppe et al., 2021). Den offentliga vården utformas efter personen med ALS behov, vilket innebär att den anhörigas behov ofta åsidosätts (Larsson Jakobsson et al., 2015; Sandstedt et al., 2018). Även vid tillgång till offentlig vård kvarstår ett omfattande ansvar i form av samordning av vårdkontakter, planering av hembesök och administrativ organisering. Således upplever anhöriga att deras egentid blir begränsad. Många anhöriga upplever att den offentliga vårdens insatser är tidsbegränsad, medan behovet av tillgänglighet är kontinuerligt (Lerum et al., 2016; Poppe et al., 2022a; Winther et al., 2020).

## **6.2 Begränsad tid förändrar relationer**

Vårdandet av en person med ALS innebär inte enbart ett praktiskt och medicinskt ansvar för anhöriga, utan leder även till att ambivalenta känslor uppstår och påverkar den ömsesidiga relationen mellan den anhöriga och personen med ALS. Tiden framträder som en begränsad och avgörande faktor, där medvetenhet, sjukdomens progression och personen med ALS försämring skapar både sorg, oro och ett fokus på att leva i nuet. Samtidigt präglas upplevelserna av komplexa, och ibland motsägelsefulla, känslor kopplade till kärlek, lidande och förlust.

### **6.2.1 Begränsad tid ger ambivalenta känslor**

Anhöriga upplever sjukdomens progression som plågsam. Vetskapen om sjukdomens successiva försämring och prognos leder till frustration, utmattning och rädsla hos de anhöriga (Malmström et al., 2024; Olesen et al., 2022a). Det långvariga vårdandet av personen med ALS kan innebära ett starkt fokus på att hantera och leva i nuet, då framtiden upplevs som oviss och svår att förhålla sig till (Lisiecka et al., 2020). Tiden som upplevs vara begränsad kan leda till förändringar i prioriteringar. Vissa anhöriga beskriver hur de försöker ta vara på den tid som återstår med personen med ALS, genom att prioritera tid tillsammans eller att genomföra gemensamma drömmar. Tiden framträder därmed som avgörande,

men samtidigt begränsad, på grund av anhörigas vetskap att de kommer förlora personen med ALS (Iseli et al., 2024; Malmström et al., 2024; Olesen et al., 2022a).

För de anhöriga väcker vårdandet komplexa och ambivalenta känslor. Vissa anhöriga upplever en inre kamp mellan kärleken till personen med ALS och, i vissa fall, förekommande önskan om att lidandet ska ta slut. Tankar om ett liv efter personen med ALS bortgång, präglas av både sorg över förlusten samt insikten om en mindre krävande vardag. En önskan om ett snabbt sjukdomsförlopp kan således samexistera med en stark rädsla och sorg för att förlora personen med ALS (Bergem et al., 2024; Lisiecka et al., 2020; Olesen et al., 2022a; Olesen et al., 2022b). Ett sätt att hantera situationen för anhöriga är att distrahera sig och hålla sig sysselsatt för att minska utrymmet för jobbiga tankar och känslor (Lisiecka et al., 2020; Poppe et al., 2022b; Malmström et al., 2024).

### **6.2.2 Hemmet blir en vårdmiljö som påverkar känslan av närhet**

Offentlig vård i hemmet upplevs av anhöriga som både önskvärd och viktig. Samtidigt kan det innebära en belastning för familjen på grund av ständig närvaro i hemmet och minskat utrymme för egentid (Bergem et al., 2024). Anhörigas vårdande av personen med ALS präglas ofta av kärlek och en stark vilja att bevara den nära relationen. Därför väljer vissa anhöriga att fortsätta utföra delar av vården själva, även när offentlig vård finns tillgänglig. Den personliga relationen ger mening till vårdandet, där den anhörigas vård till personen med ALS representerar intimitet (Winther et al., 2020; Lerum et al., 2016; Poppe et al., 2021).

När offentliga vårdgivare befinner sig i hemmet kan det innebära en förändrad upplevelse av hemmet, som gradvis övergår från en privat plats till en vårdmiljö. Att avböja offentlig vård kan därmed handla om att få bevara intimitet, integritet och möjligheten att dela privatlivet tillsammans (Winther et al., 2020; Lerum et al., 2016; Poppe et al., 2021). Anhöriga beskriver hur de försöker bevara relationen genom fysisk närhet, exempelvis genom att fortsätta sova tillsammans, hålla handen eller krama varandra. Sjukdomen förändrar dock förutsättningarna för intimitet, såsom symtom som ökad salivproduktion där anhöriga behöver torka bort saliv från personen med ALS innan fysisk närhet kan uttryckas (Olesen et al., 2022a).

## **6.3 Resultatsammanfattning**

Resultatet visar att anhörigas upplevelser i samband med att vårda en närstående med ALS präglas av en successiv förändring av livssituationen. Från symtomdebut och diagnos upplever de anhöriga oro, frustration och bristande information. I takt

med sjukdomens progression ökar det praktiska, emotionella och medicinska ansvaret, vilket medför en växande vårdbörd. Således upplever anhöriga svårigheter med att balansera omsorg, arbete och familjeliv. Vårdandet innebär även existentiella utmaningar där tiden upplevs som begränsad och relationen till personen med ALS förändras. Anhöriga upplever komplexa känslor av kärlek, sorg och utmattning. När barn finns i familjen förstärks känslan av moralisk belastning ytterligare.

Sammanfattningsvis visar litteraturöversiktens resultat att vårdandet av en närstående med ALS påverkar hela livssituationen, och rymmer både påfrestningar och en stark vilja att bevara relationen, samt skapa mening i den tid som återstår.

## 7 DISKUSSION

### 7.1 METODDISKUSSION

En litteraturöversikt bedömdes vara en lämplig metod eftersom den, enligt Friberg (2022a) möjliggjorde en bred och samlad förståelse av befintlig forskning inom ett specifikt område. Det här var i linje med litteraturöversiktens syfte, att belysa anhörigas upplevelser i samband med att vårda en närstående med ALS. Analysen genomfördes utifrån Fribergs (2022a) modell, vilket bidrog till ökad tydlighet genom en systematisk och strukturerad process för identifiering, granskning och analys av vetenskapliga artiklar. Genom att jämföra resultat från flera studier, stärktes litteraturöversiktens trovärdighet. Eftersom litteraturöversiktens syfte var att belysa anhörigas upplevelser, var kvalitativa studier särskilt relevanta, vilket är i linje med Segesten (2022a). En styrka i litteraturöversikten var därför att majoriteten av de inkluderade artiklarna hade en kvalitativ ansats. Samtidigt inkluderades en studie med kvantitativ ansats för att bredda förståelsen av forskningsområdet. En svaghet med den valda metoden i examensarbetet var att den inte innefattade insamling av egna empiriska data, vilket innebar att resultatet uteslutande baserades på redan publicerad forskning. En bidragande orsak till att empirisk datainsamling uteslöts var den begränsade tidsramen för litteraturöversikten, vilket försvårade genomförandet av en studie med tillräcklig vetenskaplig kvalitet (Segesten, 2022c). Om studien istället hade genomförts med intervjuer som datainsamlingsmetod hade det kunnat bidra till en djupare förståelse för anhörigas upplevelser. Samtidigt hade det sannolikt medfört ett mer begränsat urval, då datainsamlingen geografiskt hade behövt avgränsas, exempelvis till Skaraborg. Det hade i sin tur kunnat påverka studiens generaliserbarhet, eftersom antalet personer som lever med ALS i regionen är relativt begränsat.

Tydligt definierade inklusions- och exklusionskriterier tillämpades för att enligt Friberg (2022b) säkerställa studiernas relevans till syftet samt deras vetenskapliga kvalitet. Urvalet genomfördes systematisk under både sök- och granskningsprocessen, vilket stärkte litteraturöversiktens pålitlighet. Tidsavgränsningen till åren 2015–2026 motiverades av en strävan efter att inkludera aktuell forskning, som speglar den samtida vårdkontexten. Samtidigt kunde avgränsningen medfört att tidigare relevant forskning exkluderades, vilket i sin tur kan ha medfört att betydelsefull information för litteraturöversiktens syfte har förlorats. Den valda tidsramen bedömdes dock vara rimlig, för att säkerställa relevans och överförbarhet. Kriteriet att enbart inkludera peer-reviewed artiklar stärkte den vetenskapliga kvalitén för litteraturöversikten. Enligt Segesten (2022b) har peer-reviewed artiklar genomgått en noggrann vetenskaplig granskning. Genom att endast inkludera peer-reviewed artiklar ökade litteraturöversiktens trovärdighet, samtidigt kunde valet ha inneburit att andra potentiellt relevanta artiklar exkluderades. Begränsningen till engelskspråkiga artiklar motiverades av

att engelska är det dominerande språket inom vetenskaplig forskning (Segesten, 2022b). Samtliga författare behärskade engelska, vilket ökade förståelsen för artiklarnas innehåll och minskade risken för feltolkningar. Språkbegränsningen kunde dock ha medfört att relevanta studier för litteraturöversiktens syfte exkluderades på grund av att de publicerats på andra språk. Den geografiska avgränsningen till Europa syftade till att inkludera studier genomförda i vårdkontexter som är jämförbara med den svenska hälso- och sjukvården, vilket stärkte litteraturöversiktens överförbarhet till en svensk kontext. Samtidigt medförde avgränsningen möjligheten att ta del av erfarenheter från andra delar av världen, vilket i sin tur kan ha begränsat resultatets utfall. Artiklar som saknade etisk godkännande exkluderades, eftersom etiskt godkännande stärkte den etiska kvalitén i litteraturöversikten.

Datansamlingen genomfördes genom systematiska sökningar i databaserna; PubMed och CINAHL, vilka är relevanta för omvårdnads- och hälsovetenskaplig forskning (Östlundh, 2022). Valet av databaser bedömdes som en styrka då de innehåller vetenskapligt granskad forskning. Samtidigt kan användningen av endast två databaser ha medfört att relevanta studier inte identifierades, och därmed påverkat litteraturöversiktens resultat. Sökstrategin strukturerades med SPICE-modellen (SBU, 2024), och kompletterades med Boolesk sökteknik, asterisk (\*) och trunkering (Högskolan i Skövde, 2025). Det här bidrog till en systematisk sökprocess där sökningarna breddades och antalet sökträffar maximerades för att besvara litteraturöversiktens syfte.

För att säkerställa hög vetenskaplig kvalitet genomfördes en systematisk kvalitetsgranskning av de valda artiklarna med stöd av Fribergs (2022c) granskningsmall. Bekräftelsebarhet innebär att författarnas egna värderingar och förutfattade meningar inte ska påverka resultatet (Henricson & Billhult, 2023). Användningen av sökordet "quality of life" kan dock ha påverkats av förförståelsen och därmed styrt resultatet mot negativa aspekter, vilket potentiellt utgjorde en svaghet i litteraturöversikten.

Analysen följde Fribergs (2022a) fyrstegsmodell, vilket gav en tydlig och strukturerad process från granskning till sammanställning. Eftersom arbetsprocessen är tydligt beskriven och resultaten kan kopplas tillbaka till de ursprungliga artiklarna, stärks litteraturöversiktens pålitlighet samt trovärdighet. Det möjliggjorde en tydlig gruppering av artiklarnas innehåll och skapade en stabil grund för de övergripande kategorierna i litteraturöversikten. Således stärktes bekräftelsebarheten. För att minska risken för feltolkningar jämfördes resultatet kontinuerligt med de inkluderade artiklarna. Författarnas tolkningar av artiklarnas resultat bedömdes vara rimliga i förhållande till artiklarnas innehåll.

## 7.2 RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att diagnosprocessen vid ALS innebär en påfrestande, krävande och emotionell period för de anhöriga. Särskilt framställs diagnosprocessen som en tid med mycket oro och rädsla, där tiden fram till diagnos kan upplevas som lång. Resultatet stärks av Andersen (2023) som beskriver att det krävs många undersökningar för att fastställa diagnos, något som kan ta tid. Det är i linje med resultatet som beskriver att de första symtomen på ALS är diffusa, vilket gör de svårtolkade för hälso- och sjukvården. Det kan förstås utifrån Bergbom et al. (2022) refererar till Erikssons omvårdnadsteori om lidande, där den oro och osäkerhet som uppstår under en lång och oviss diagnosprocess kan leda till lidande.

Resultatet visar att anhöriga upplever att de får brist på information om sjukdomen och dess progression, vilket gör att de själva behöver söka information för att kunna vårda personen med ALS. Här behöver sjuksköterskan enligt Svensk sjuksköterskeförening (2021) säkerställa att både personen med sjukdom och deras anhöriga får begriplig och tillräcklig information. Shelton (2016) refererar till Travelbees (1971) omvårdnadsteori som menar att sjuksköterskan ska stödja människan och deras anhöriga genom att ge hopp och meningsskapande i det svåra. Det innebär också att ge stöd till anhöriga att förstå sjukdomens progression och konsekvenser, och lära sig hantera dem (Willman, 2023).

I resultatet framkommer det att anhöriga upplever ett ökat ansvar i takt med sjukdomens progression, vilket visar sig genom en ökad mängd praktiska och medicinska uppgifter, såsom personlig hygien, förflyttning och läkemedelshantering. Det är i linje med Linse et al. (2022) som beskriver att andningssvårigheter utvecklas under förloppet av ALS. Samtidigt betonar Mc Veigh et al. (2019) att vårdandet i hemmet utgör en central del, särskilt i livets slutskede, vilket tydligt speglar resultatet att anhöriga får en mer omfattande roll som vårdare. Ozanne (2015) beskriver dessutom att anhörigas upplevda vårdansvar ökar i takt med att personen med ALS omvårdnadsbehov växer, exempelvis vid användning av andningshjälpmedel. Vidare visar resultatet att anhöriga kan uppleva osäkerhet kring att ta beslut om livsuppehållande åtgärder, exempelvis i form av andningsstöd. Det är i enlighet med Gottberg et al. (2021) som skriver att anhöriga upplever att ansvaret är stort att bära och på gränsen till vad de klarar av. Cipolletta et al. (2020) belyser hur anhöriga ibland kan inta en partisk hållning, där behandling ska fortsätta oavsett vad. Vidare nämner De Wit et al. (2018) om anhöriga upplever stor vårdörda finns risk för depression och svårigheter i att hantera det vårdansvar som ställs på dem. Det är i linje med resultatet som betonar anhörigas upplevelser av sårbarhet och förtvivlan vid ökad belastning. Anhörigas ökade ansvar kan ses enligt Bergbom et al. (2022) refererar till Erikssons (u.å.) omvårdnadsteori som en form av lidande, där behovet av bekräftelse och förståelse är centralt för att hantera lidandet. Genom att bekräfta anhörigas upplevelser av ansvar och belastning kan vårdpersonal bidra till att

minska lidandet. Det är i linje med Willman (2023) som menar att utifrån Travelbees omvårdnadsteori är det en central del i sjuksköterskans yrke att minska lidande både för patient och dess anhöriga.

I resultatet framkommer det att redan vid diagnosbesked upplever anhöriga oro över hur de ska balansera vårdansvaret, familjeliv och egna behov i takt med sjukdomens progression. Det lyfts också i Gottberg et al. (2021) som beskriver hur vårdansvaret upplevs krävande med diffusa gränser mellan vårdandet och fritid. Gottberg et al. (2021) beskriver, i likhet med resultatet, också hur rollerna som partner eller familjemedlem suddas ut. Det är i linje med Galvin et al. (2020) som beskriver hur det ömsesidiga beroendet utvecklas i takt med sjukdomens progression. I resultatet framkommer det hur anhöriga åsidosätter sina egna behov och intressen, vilket är i linje med Gottberg et al. (2021) som beskriver att de anhörigas umgängeskrets minskar. Gottberg et al. (2021) fortsätter skriva att de anhöriga önskar stöd för att kunna möjliggöra utrymme för egna sociala aktiviteter. Det är i linje Socialstyrelsen (2021) som skriver att kommunen kan erbjuda stöd i form av avlösarservice eller personlig assistent.

Resultatet visar att anhöriga upplever framtiden som oviss och svår att förhålla sig till, Bergbom et al., (2022) refererar till Erikssons (u.å.) omvårdnadsteori som menar att det kan orsaka ett livslidande. I resultatet framkommer det att anhöriga upplever att tiden är begränsad, vilket stärks av Kennedy et al., (2022) som belyser bristen på botande behandling och en överlevnadstid på tre till fem år hos personen med ALS. Vidare i resultatet framkommer det att anhöriga kan uppleva ambivalenta känslor där kärleken till personen med ALS, ibland också kan präglas av önskan om att lidandet för personen med sjukdom ska ta slut. Gottberg et al. (2021) skriver att anhöriga vill ta vara på tiden som återstår, men att det samtidigt är svårt att acceptera prognosen av ALS. Resultatet visar att tankar om ett liv efter ALS präglas av både sorg över förlusten och insikten om en mindre krävande vardag. Ibland kan anhöriga därmed ha en önskan om ett snabbt sjukdomsförlopp. Därmed överensstämmer resultatet med Bergbom et al., (2022) refererar till Erikssons (u.å.) omvårdnadsteori som beskriver att människan måste acceptera och genomlida sjukdomen för att försonas med den.

Resultatet visar att anhöriga upplever att offentlig vård i hemmet är önskvärd, vilket överensstämmer med Socialstyrelsen (2025) som belyser att vård i hemmet, med stöd från kvalificerad vårdpersonal, ses som betydelsefull i den palliativa behandlingen. Galvin et al. (2020) nämner att redan vid fastställandet av diagnos rekommenderas palliativ vård. Samtidigt tyder resultatet på att vård i hemmet kan innebära upplevd belastning för de anhöriga på grund av den ständiga närvaron av kvalificerad vårdpersonal. Socialstyrelsen (2021) beskriver att vårdandet av personer med ALS innebär ett dygnsövergripande åtagande. Det kan kopplas till resultatet, där anhöriga upplever att hemmet förändras från en privat plats till en vårdmiljö. Beyermann et al. (2023) menar att offentliga vårdinsatser ska respektera anhörigas integritet och ge dem möjlighet till att upprätthålla sina roller

som familjemedlem. Resultatet framhäver samtidigt att avböjande av offentliga vårdinsatser kan bevara anhörigas upplevelse av intimitet, integritet och privatliv.

### **7.3 KONKLUSION**

Litteraturoversikten visar att anhöriga till personer med ALS upplever sjukdomsförloppet som en sårbar och krävande situation, präglad av ett successivt ökande ansvar, emotionell påfrestning och förändrade livsvillkor, vilket kan bidra till känslor av stress, maktlöshet och social isolering. Anhörigas vardag präglas i hög grad av sjukdomens progression, där praktiska omsorgsuppgifter, kommunikationssvårigheter och osäkerhet kring sjukdomen skapar en komplex och belastande situation. Bristande kunskap om ALS och otillräckligt stöd från hälso- och sjukvården försvårar anhörigas möjlighet till att anpassa sig till de nya roller och ansvar som sjukdomen medför.

### **7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET**

Resultatet visar tydligt att anhöriga till personer med ALS upplever en successiv ökning av omsorgsbörda och ansvar, vilket medför både praktiska, emotionella och existentiella påfrestningar. I praktiken innebär det att vården behöver ge information så att anhöriga får tydlig, tillräcklig och lättillgänglig information om sjukdomen och dess progression. Det kan bidra till att minska upplevelser av oro, frustration och känslor av ensamhet. Dessutom är avlastning och flexibel stödstruktur centrala, där offentlig vård kompletteras med möjligheter till praktisk och emotionell hjälp i hemmet. Således kan risken för utmattning minskas för de anhöriga, samtidigt kan livskvalitén främjas.

Anhörigas perspektiv är viktigt att beakta, eftersom anhöriga påverkas mycket av att leva med en person med ALS. Praktiska insatser bör därför inkludera familjestöd, psykologiskt stöd samt rådgivning, för att säkerställa att anhörigas behov tillgodoses när den vårdande föräldern inte orkar med. Vidare är det av betydelse att vården respekterar och stödjer anhöriga i att bevara relationen och privatlivet, även när omsorgsbördan är hög. En respektfull offentlig vård i hemmet kan således bidra till att intimitet och integritet bevaras. Anhöriga behöver stöd och vägledning vid medicinska beslut och livsuppehållande åtgärder, för att minska känslan av skuld och ensamhet i livets slutskede.

För att utveckla kunskapsområdet behövs fler empiriska studier i en svensk vårdkontext, eftersom vården, kulturella skillnader och andra aspekter kan skiljas mellan olika länder. Det är även av vikt att utveckla stödprogram, som kombinerar praktisk hjälp, psykologiskt stöd och information till anhöriga.

## 8 REFERENSER

Ett AI-verktyg (Chat-GPT) har bitvis använts för språklig bearbetning. Innehåll, analys och slutsatser har utformats självständigt.

\*= artiklar som ingår i analysen

Andersen, P. M. (21 april 2023). *Amyotrofisk lateralskleros (ALS), motorneuronsjukdom*. Hämtad 1 december, 2025, från <https://www.internetmedicin.se/neurologi/amyotrofisk-lateralskleros-als-motorneuronsjukdom>

Bergbom, I., Nåden, D., & Nyström, L. (2022). Katie Eriksson's caring theories. Part 1. The caritative caring theory, the multidimensional health theory and the theory of human suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 782–790. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=gpyrlc36ar&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fscs.13036>

\*Bergem, A. K., & Aamotsmo, T. (2024). Navigating parenthood in the face of amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative exploration of partner experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 38(4), 835–843. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=fgwg3n7ujr&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fscs.13282>

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), artikelnummer 2238984. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=llk35023wz&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1080%2F17482631.2023.2238984>

Cipolletta, S., Gammino, G-R., Francescon, P. & Palmieri, A. (2018). Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), s. 556-563. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=gfoggm4vej&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fhsc.12558>

Cipolletta, S. & Reggiani, M. (2020). End-of-life care after the legal introduction of advance directives: A qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative medicine*, 35 (1), 209-218. [https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-](https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=llk35023wz&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1080%2F17482631.2023.2238984)

[external?opid=uka2ou&recordId=pdmmw4f4h5&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1177%2F0269216320967280](https://www.doi.org/10.1177/20269216320967280)

De Wit, J., Bakker, L. A., Van groenestijn, A. C., Van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-meily, J. M. A., & Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative medicine*, 32(1), s. 231- 245.  
<https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=m4b46b3g3b&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1177%2F0269216317709965>

Friberg, F. (2022a) Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 185-200). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b) Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 41-56). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022c). Bilaga III granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 239- 240). Studentlitteratur.

Galvin, M., Gavin, T., Mays, I., Heverin, M. Hardiman, O. (2020). Individual quality of life in spousal ALS patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), artikelnummer 371. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01551-5>

Gottberg, K., Ytterberg, C., Sandstedt, P., Johansson, S., & Kierkegaard, M. (2021). Experiences of next of kin to patients with amyotrophic lateral sclerosis using invasive ventilation via tracheostomy. *Disability & Rehabilitation*, 43(17), 2403–2410. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1080/09638288.2019.1700561>

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (3:e uppl., s. 115-125). Studentlitteratur.

Högskolan i Skövde. (2017, 5 oktober). *Ämnet omvårdnad - definition, beskrivning och progression*. (diarienummer 2017/786).  
<https://www.his.se/utbildning/fristaende-kurser/omvardnad/amnesbeskrivning-omvardnad>

Högskolan i Skövde. (2025, 16 juli). *Söktips och sökstrategier*.  
<https://www.his.se/biblioteket/soka-och-vardera/soktips-och-sokstrategier/>

Janzelius, H. & Yxne, A. (2025). *Palliativ vård - Översikt*. Vårdhandboken. Hämtad 6 mars, 2026, från <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/palliativ-var-d/oversikt/>

\*Iseli, L. M., Poppe, C., & Wangmo, T. (2024). Receiving and adjusting to a diagnosis of ALS: A qualitative study with informal caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 22(6), 2015–2021. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=jq2iixln6f&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1017%2FS1478951524001044>

Kennedy, P., Conroy, E., Heverin, M., Leori, I., Beelen, A., V. D Berg, L., Hardiman, O. & Galvin, M. (2022). Burden and benefit- A mixed methods study of informal Amyotrophic Lateral Sclerosis caregivers in Ireland and the Netherlands. *Journal article*, 37(5), 1–12. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=rwavhp4xov&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1002%2Fgps.5704>

\*Larsson Jakobsson, B., Fröjd, C., Nordin, K. & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), s. 1569–1577. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=q4thmvuctz&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1017%2FS1478951515000188>

Linse, K., Aust, E., Günther, R. & Hermann, A. (2022). Caregivers' View of Socio-Medical Care in the Terminal Phase of Amyotrophic Lateral Sclerosis-How Can We Improve Holistic Care in ALS? *Journal of clinical medicine*, 11(1), 254. <https://doi.org/10.3390/jcm11010254>

\*Lisiecka, D., Kelly, H., & Jackson, J. (2020). “This is your golden time. You enjoy it and you’ve plenty time for crying after”: How dysphagia impacts family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis – A qualitative study. *Palliative Medicine*, 34(8), 1097–1107. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=6todhpp365&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1177%2F0269216320932754>

\*Malmström, N., Öhlén, J., Jakobsson Larsson, B., Nilsson, S., Nygren, I., Andersen, P M. & Ozanne, A. (2024). Adolescents' challenging and grief-filled transitions when living with a parent with ALS: A qualitative interpretive study. *Social Science & Medicine*, 354 . <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=gojaf2at6j&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1016%2Fj.socscimed.2024.117063>

Mc Veigh, C., Donaghy, C., Mc Laughlin, B., Dick, A., Kaur, K., Mc Conville., J. & Watson, M. (2019). Palliative care for patients with motor neurone disease and their bereaved carers: a qualitative study. *BMC palliative care*, 18(1) <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=a4qm26ootj&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1186%2Fs12904-019-0423-8>

\*Olesen, L K., Cour La K., With, H. Handberg, C. (2022a). Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*, 1-17. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=uojwmpixkf&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1177%2F26323524221077702>

\*Olesen, L. K., la Cour, K., With, H., Mahoney, A. F., & Handberg, C. (2022b). A cross-sectional evaluation of acceptability of an online palliative rehabilitation program for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive and behavioral impairments. *BMC Health Services Research*, 22(1), 697. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=jggyaimaif&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1186%2Fs12913-022-07986-4>

Olesen Klem, Lene., Cour la, Karen., Thorne, S., With, H. & Handberg, C. (2023). Perceived benefits from peer-support among family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments in a palliative rehabilitation blended online learning programme. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 29(4), s. 602–613. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=k7pfrbzewv&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fjep.13808>

Ozanne, A. (2015). Omvårdnad vid Amyotrofisk lateralskleros (ALS). I A. Gottberg, K (Red.), *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar*. (1:a uppl., s. 19-46). Studentlitteratur.

Ozanne, A. & Graneheim, U. H. (2018). Understanding the incomprehensible - patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), s. 663-671. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=czxb66zjb5&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fscs.12492>

\*Poppe, C., Verwey Lic Phil. & Wangmo, T. (2021). "Walking av tightrope": A grounded theory approach to informal caregiving for amyotrophic lateral sclerosis. *Health & Social Care in the Community*, 30(5), s. 1935-1947. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=jupb5nz5ab&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fhsc.13625>

\*Poppe, C., Schwikert., Krones, T. & Wangmo, T. (2022a). Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study. *Palliative Care and Social Practice* <https://doi.org/10.1177/26323524221077700>

\*Poppe, C., Iseli, L. M., Verwey, M., & Wangmo, T. (2022b). Bereavement and Support Experiences of Informal Caregivers of Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Qualitative Study. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 18(1), 63–79. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=3y3uwfjjaz&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1080%2F15524256.2021.1976352>

Rothenberg, E. (2024, april). *Administrationsvägar, skötselråd och omvårdnad*. Vårdhandboken. Hämtad 3 februari, 2026, från <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/nutrition/naringstillforsel-enteral/administrationsvagar-skotselrad-och-omvardnad/>

\*Sandstedt, P., Littorin, S., Cröde Widsell, G., Johansson, S., Gottberg, K., Ytterberg, C., Olsson, M. & Widén Holmqvist, L. (2018). Caregiver experience, health-related quality of life and lid satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing* 27(23-24),4321-4330. <https://research-ebSCO-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=n2cy23fitn&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fjocn.14593>

Segesten, K. (2022a) Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 139-144). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022b). Använd bara texter. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 65-78). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022c). Ännu en metodbok. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 19-29). Studentlitteratur.

SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordningen. Justitiedepartementet L6*. Hämtad 3 december, 2025, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105\\_sfs-1949-105/#K2](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105/#K2)

SFS 2017:30. Hälso- och Sjukvårdslagen. *Ansvar att erbjuda hälso- och sjukvård*. Hämtad 3 februari, 2026, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30/#K8](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/#K8)

Shelton G. Appraising Travelbee's Human-to-Human Relationship Model. *J Adv Pract Oncol*. 2016 Sep-Oct;7(6):657-661. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29588870/>

Socialstyrelsen. (2021, juni). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära*. Hämtad 1 december, 2025, från <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/b04309cd989f48e4ab15b02c8b066001/2021-6-7464.pdf>

Socialstyrelsen. (2022, december). *ALS*. Hämtad 19 november, 2025, från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/als/>

Socialstyrelsen. (2025). *Nationella riktlinjer 2025: Palliativ vård, prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten*. Hämtad 11 februari, 2026, från [https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/3b1aad69ca9a43c285f10a2e3447f365/2025-12-9890.pdf?utm\\_source=copilot.com](https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/3b1aad69ca9a43c285f10a2e3447f365/2025-12-9890.pdf?utm_source=copilot.com)

Statens bredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2024). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten; en metodbok*. Hämtad 21 januari, 2026, från <https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 23 november, 2025, från <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Sveriges riksdag. 1998/99:So43. *Ädelreformen*. Hämtad 3 februari, 2026, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/motion/adelreformen\\_gmo2so436/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/motion/adelreformen_gmo2so436/)

\*Sverre Vigeland Lerum, Kari Nyheim Solbrække, & Frich, J. C. (2016). Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 15, 1–9. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1186/s12904-016-0097-4>

Vandernbogaerde, I., Van den Block, L., De Vleminck, A., Deliens, L., Carduff, E., Van Der Heide, A. & Bleecker, J. (2024). Experiences with advanced care planning in amyotrophic lateral sclerosis: Qualitative longitudinal study with people with amyotrophic lateral sclerosis and their family carers. *Palliative Medicine*, 38(5) <https://doi.org/10.1177/02692163241242320>

Willman, A. (2023). *Teorier för omvårdnad*. Studentlitteratur.

\*Winther, D., Kirkegaard Lorenzen, C., & Dreyer, P. (2020). Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation—A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 29(13/14), 2306–2316. <https://research-ebsco-com.libraryproxy.his.se/linkprocessor/v2-external?opid=uka2ou&recordId=evv3ci4y7b&url=https%3A%2F%2Fwww.doi.org%2F10.1111%2Fjocn.15239>

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. Hämtad 19 november, 2025, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2024, oktober). *WMA Declaration of Helsinki-Ethical Principles For Medical Research Involving Human Participants*. Hämtad 8 april, 2026, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg. (Red.). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4:e uppl., s. 79-110). Lund: Studentlitteratur.

## BILAGA 1 Översiktstabell artikelsökning.

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
Datum						
Ålder						
Pubmed 21-01-26	Amyotrophic lateral sclerosis OR motor neuron disease AND Family caregiver* AND care*	249	249	169	97	8
Cinahl 27-01-26	Caregiver experience AND quality of life AND informal caregivers AND amyotrophic lateral sclerosis OR ALS and family	135	135	96	67	4
Pubmed 27-01-26	Caregiver experience AND quality of life AND informal caregivers AND	49	49	49	33	1

	amyotrophic lateral sclerosis					
--	-------------------------------	--	--	--	--	--

## BILAGA 2 Översiktstabell vetenskapliga artiklar

<b>Författare</b> <b>Titel</b> <b>Tidskrift</b> <b>Årtal</b>	<b>Syfte &amp; Perspektiv</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>	<b>Förekomst av forskningsetiska överväganden</b>	<b>Artiklarnas kvalitet</b>
<b>Författare</b> Lene Klem Olesen, Karen la Cour, Heidi With & Charlotte Handberg. <b>Titel</b> Reflections of family caregivers and health professionals on the	Utforska familjevårdare och vårdpersonals upplevelser/utmaningar med att vårda personer med ALS. Anhörig och vårdpersonals perspektiv.	En kvalitativ studie med en fokusgrupp på 10 individuella semistrukturerade intervjuer med sju familjevårdare.	Resultatet resulterade i sex teman <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Att anpassa sig till nya roller samtidigt som man balanserar</li> <li>2. Acceptera att inget annat spelar någon roll</li> <li>3. Att inse olika värderingar i relationer</li> <li>4. Att arbeta i ett sorgen hem</li> <li>5. Samarbete är balansgång</li> <li>6. Olika samordnare trådar att knyta</li> </ol>	Studien följer COREQ:S checklista, helsingforsdeklarationen och följer ICMJE:S rekommendationer. Studien var inte skyldig att anmälas till dansk dataskyddsmyn digheten .	Hög

<p>everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Palliative care and social practice.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2022</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Dorthe Winther, Charlotte</p>	<p>Utforska hur anhöriga upplever vardagslivet när en person med ALS bor hemma och får mekanisk ventilation.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologiskt hermeneutiskt tillvägagångssätt. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Resultatet resulterade i Fyra teman:</p> <p>Sårbara anhöriga som kämpar för att hålla koll på allt.</p>	<p>Ingen potentiell intressekonflikt</p> <p>.</p> <p>Danska dataskyddsmyn</p>	<p>Hög</p>

<p>Kirkegaard &amp; Pia Dreyer.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation - A qualitative study.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2020</p>	<p>Anhörigperspektiv.</p>		<p>Ett fängelse utan personligt utrymme.</p> <p>Vi är i detta tillsammans.</p> <p>Formella vårdare - en upprörande lättnad.</p>	<p>digheten har godkänt studien.</p>	
---	---------------------------	--	---	--------------------------------------	--

<p><b>Författare</b></p> <p>Anne Kristine Bergem &amp; Trude Aamotsmo.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Navigating parenthood in the face of amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative exploration of partner experiences.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p>	<p>Att utforska hur partners till personer med ALS, som har barn boende hemma, upplever sin roll som förälder och anhörig, samt vilka faktorer de upplever som stödjande i vardagen.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien har en kvalitativ design där 6 stycken semistrukturerade intervjuer med partners till personer med ALS och som har barn boende hemma utfördes.</p>	<p>Resultatet resulterade i tre teman:</p> <p>1, Tillsammans men ändå ensam: Föräldrarna upplevde ensamhet i ansvaret för barn och den sjuka.</p> <p>2, Att hantera livet medan man väntar på döden: Deltagarna beskrev strategier för att orka med vardagen. Samtidigt fanns oro för den egna hälsan.</p> <p>3, Stöd i tider av behov: Svårt att be om hjälp, sjukvården la mycket fokus på personen med ALS, såg inte hela familjen.</p>	<p>Studien har godkänts av Personvernombudsmannen: en myndighet som ansvarar för integritetsfrågor på sjukhuset. Vid kontakt klargjordes det att detta är en kvalitetsstudie utanför mandat för Regional Committee for Medical and Health Research Ethics</p>	<p>Hög</p>
---	--	---	--	---	------------

<p><b>Årtal</b></p> <p>2024</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Christopher Poppe, Luzia M. Iseli, Martine Verwey &amp; Tenzin Wangmo.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Bereavement and support experiences of informal caregivers of persons with Amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study.</p>	<p>Syftet med studien är att belysa erfarenheter av stöd under sorgeprocessen</p> <p>Anhörig och vårdpersonals perspektiv</p>	<p>Studien har en kvalitativ design med induktiv tematisk analys</p> <p>Totalt intervjuades 25 personer</p> <p>14 tidigare anhöriga (Minst ett år efter dödsfallet)</p> <p>11 vårdpersonal.</p>	<p>Resultatet resulterade i tre huvudteman</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Reaktionen på sorgen</li> <li>2. Att hitta stöd</li> <li>3. Att anpassa sig till livet efter</li> </ol>	<p>Studien skickades för granskning till den kantonala forskningsetiska kommittén.</p>	

<p><b>Tidskrift</b></p> <p>Journal of social work in End-of-life &amp; palliative care.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2022</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Luzia M. Iseli, Christopher Poppe &amp; Tenzin Wangmo.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Receiving and adjusting to diagnosis of ALS: A qualitative study with</p>	<p>Att belysa informella vårdarnas upplevelser av att vårda sin anhörig med ALS.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien bygger på kvalitativa, semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Totalt deltog 22 informella vårdare till personer med ALS</p>	<p>Resultatet resulterade i tre huvudteman:</p> <p>1 Vägen fram till diagnos - anhöriga beskriver att dem är först med att upptäcka symtom men att processen är lång osäker och fylld med hinder</p> <p>2 Brister i hur diagnosen kommuniceras - anhöriga upplever att empati från läkare är avgörande för en bra upplevelse. Flera möten präglades av brist på empati och otydlig information</p>	<p>Studien granskades av regionala forskningsetiska kommittéer som icke godkände detta men det inhämtas skriftligt informerat samtycke från deltagarna som påvisar att forskningsetiska principer som etikprövning,</p>	<p>Hög</p>

<p>informal caregivers.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Palliative &amp; supportive care.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2024</p>			<p>3 Tiden efter beskedet - anhöriga upplever chock och känsla av att tiden är begränsad</p>	<p>informerat samtycke och dataskydd beaktades.</p>	
<p><b>Författare</b></p> <p>Dominika Lisiecka, Helen Kelly &amp; Jeanne Jackson.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>This is your golden time. You enjoy it and you've plenty time for frying</p>	<p>Att undersöka hur dysfagi upplevs av anhöriga.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien bygger på en kvalitativ metod. 15 individuella semistrukturerade intervjuer genomfördes i deltagarnas hem, sjukhus eller på arbetsplatsen.</p> <p>7 observationer av måltidsförberedelser gjordes.</p>	<p>Resultatet resulterade i att vårdarna är rädda för att deras anhörig med ALS ska sätta i halsen och att anpassa kosten efter konsistens och övervaka varje tugga för säkerheten.</p> <p>Det framkommer även i resultatet att anhöriga upplever en ständig oro, frustration och stress samt att alltid vara på vakt ifall något skulle ske.</p>	<p>Etisk godkännande gavs av Clinical Research Ethics Committee i Cork.</p> <p>Deltagarna gav informerat samtycke och kunde avbryta när som helst.</p>	<p>Hög</p>

<p>after': How dysphagia impacts family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis - A qualitative study.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Palliative medicine.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2020</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Nina Malmström, Joakim Öhlén, Birgitta Jakobsson</p>	<p>Att undersöka ungdomars upplevelser av att leva med en förälder med sjukdomen ALS.</p>	<p>Studien bygger på en kvalitativ metod med en fenomenologisk hermeneutisk analysmetod.</p>	<p>Studien resulterade i två huvudteman med vidare underteman.</p> <p>“Att möta en vardags som vänds upp och ner”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Att möta osäkerhet</li> </ul>	<p>Godkänd av etikprövningsnämnden och utförs i enlighet med kriterierna i Helsingforsdeklarationen.</p>	<p>Hög</p>

<p>Larsson, Stefan Nilsson, Ingela Nygren, Peter M. Andersen &amp; Anneli Ozanne.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Adolescents' challenging and grief-filled transitions when living with a parent with ALS: A qualitative interpretive study.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Social Science &amp; Medicine</p>	<p>Anhörigperspektiv.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att försöka navigera i en svår situation</li> <li>• Att hantera och sörja den förändrade familjedynamiken</li> <li>• Att bo på en arbetsplats</li> </ul> <p>“Att begränsa sitt eget liv på grund av föräldrarnas sjukdom”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Att ta ökat ansvar</li> <li>• Att sätta livet på paus</li> </ul>	<p>Muntligt och skriftligt samtycke erhöles av samtliga deltagare. Deltagare som var under 15 år godkändes av föräldrarna.</p>	
---	---------------------------	--	--	--	--

<p><b>Årtal</b></p> <p>2024</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Christopher Poppe, Martine Verwey &amp; Tenzin Wangmo.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Walkning a tightrope”: A grounded theory approach to informal caregiving for amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p><b>Tidskrift</b></p>	<p>Att utveckla förståelsen av informell vård vid ALS genom att undersöka hur anhöriga hanterar sjukdomens progression.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Kvalitativ metod baserad på grounded theory metoden. Semistrukturerade intervjuer med 23 informella vårdare</p>	<p>Resultatet resulterade i flera teman</p> <p>Att hålla balansen- att balansera familjeliv och omsorg av personen med ALS.</p> <p>Att hantera vardagen- anhöriga önskar att fortsätta leva sitt vardagliga liv så normalt som möjligt. Att fortsätta med sina intressen; umgås med vänner, arbeta.</p> <p>Organisera stöd” - att få stöd och råd från kompetent vårdpersonal.</p> <p>Att vara närvarande - ta hand om personen så hen inte känner sig ensam. Alltid se till att någon är med personen med ALS.</p> <p>Att hålla sig uppdaterad om ALS-sjukdomens snabba progression är tung och svår. Anhöriga känner sig ofta maktlösa och ständigt efter i</p>	<p>Projektet granskades av EKNZ via swissethics och bedöms inte omfattas av lagstiftningen om forskning på människor. Etiska principer följdes, inklusive informerat samtycke, aidentifierad datalagring och skydd av konfidentialitet .</p>	<p>Hög</p>

<p>Health &amp; Social Care in the Community.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2021</p>			<p>vårdandet, exempelvis hålla kroppsvikten och hantera urinvägsproblem.</p>		
<p><b>Författare</b></p> <p>Lene Klem Olesen, Karen la Cour, Heidi With, Anette Faber Mahoney &amp; Charlotte Handberg.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>A cross-sectional evaluation of acceptability of an online palliative</p>	<p>Att utvärdera hur det nya onlinebaserade palliativa rehabiliteringsprogrammet EMBRACE är för anhörigvårdare till personer med ALS.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien använder en kvalitativ tvärsnittsdesign.</p> <p>Datainsamlingen bestod av individuella intervjuer med anhöriga och deltagarobservationer med 16 inspelade digitala gruppmöten</p> <p>Analysen gjordes deduktivt.</p>	<p>Resultatet resulterade i att EMBRACE upplevdes meningsfullt och stödjande för anhörigvårdare. Anhöriga beskrev att kamratstöd minskade känslor av ensamhet och gav nya sätt att hantera vardagens utmaningar. Videomaterialet ökade anhörigas förståelse för sjukdomens utveckling och hjälpte dem att förbereda sig inför framtiden</p>	<p>Studien godkändes av etisk kommitté. Studien har följt forskningsetiska principer. Deltagarna var välinformerade och gav samtycke.</p>	<p>Hög</p>

<p>rehabilitation program for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive and behavioral impairments.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>BMC Health Services Research.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2022</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Sverre Vigeland Lerum, Kari Nyheim</p>	<p>Att förstå hur anhöriga upplever och beskriver sitt omsorgsarbete när de vårdar en familjemedlem med ALS.</p>	<p>Studien har en kvalitativ metod med djupintervjuer.</p> <p>Totalt intervjuades 25 anhöriga. Intervjuerna varade i ca 2 timmar och spelades in.</p>	<p>Resultatet resulterade i att anhängvårdare till personer med ALS utför ett omfattande och krävande omsorgsarbete. De beskriver hur de ständigt måste vara närvarande, söka information, balansera omsorgen med andra</p>	<p>Studien godkändes av Norwegian social science data services.</p>	<p>Hög</p>

<p>Solbraekke &amp; Jan C Frich.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>BMC Palliative care.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2016</p>	<p>Anhörigperspektiv.</p>		<p>livsuppgifter och försöker upprätthålla normalitet i vardagen</p>	<p>Alla deltagare gav skriftligt informerat samtycke.</p>	
--	---------------------------	--	--	---	--

<p><b>Författare</b></p> <p>Cristopher Poppe, Kathi Scweikert, Tanja Krones &amp; Tenzin Wangmo.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Palliative care and</p>	<p>Att undersöka vilka stödbehov informella anhörigvårdare till personer med ALS behöver.</p> <p>Anhörig och vårdpersonalsperspektiv.</p>	<p>Studien använder en kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Totalt intervjuades 9 nuvarande anhöriga, 14 efterlevande anhöriga och 13 personal</p>	<p>Resultatet resulterade i flera huvudteman</p> <p>Administrativt stöd- upplever svårigheter med försäkringar och att hitta rätt hjälp</p> <p>Stöd från vården- Behov av bättre information från vården</p> <p>Stöd i hemmet- Hjälp med anpassningar, avlastning assistans</p> <p>Stöd i livet slutskede- behov tidig planering, kommunikation och palliativ stöd</p>	<p>Studien fick ett intyg om icke invändning från kantonala etikprövningsnämnden i Schweiz.</p> <p>Alla deltagare har gett skriftligt informerat samtycke.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	--	--	------------

<p>social practice.</p> <p><b>Årtal</b></p> <p>2022</p>					
<p><b>Författare</b></p> <p>Peter Sandstedt, Susanne Littorin, Gunilla Cröde Wisdsell, Sverker Johansson, Kristina Gottberg, Charlotte Ytterberg, Mariann Olsson, Lotta Widen Holmqvist &amp; Marie Kierkegaard.</p>	<p>Att undersöka anhörigas och personers med ALS erfarenheter samt deras hälsorelaterade livskvalité.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien har en kvantitativ tvärsnittsdesign.</p> <p>Totalt deltog 49 informella anhörigvårdare och 49 personer med ALS</p> <p>Data samlades in genom frågeformulär.</p>	<p>Studien resulterade i att anhöriga upplever positiva och negativa sidor av att vårda en person med ALS. Många anhöriga känner stolthet och mening i rollen men en stor del rapporterade också omsorgen leder till kraftig störd vardag och påverkar den egna hälsan negativt</p>	<p>Studien godkändes av helsingforsdeklarationen och alla deltagare fick skriftlig och muntlig information.</p>	<p>Hög</p>

**Titel**

Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross sectional study.

**Tidskrift**

Journal of clinical nursing.

**Årtal**

2018

<p><b>Författare</b></p> <p>Birgitta Jakobsson Larsson, Camilla Fröjd, Karin Nordin &amp; Ingela Nygren.</p> <p><b>Titel</b></p> <p>Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support.</p> <p><b>Tidskrift</b></p> <p>Palliative &amp; supportive care.</p>	<p>Att beskriva hur anhöriga till personer med ALS upplevde både den vård som gav till patienten och de stöd som dem själva fick under sjukdomens fortskridande.</p> <p>Anhörigperspektiv.</p>	<p>Studien använder en kvalitativ metod. 15 <b>anhöriga</b> makar/döttrar till personer som avlidit av ALS. Deltagarna intervjuades 6-12 månader efter dödsfallet.</p>	<p>Studien resulterade i att anhöriga överlag upplevde vården av personer med ALS som positiv och anpassad efter patientens individuella behov och önskemål. De beskrev att personalens bemötande, tillgänglighet och kunskap skapade en känsla av trygghet genom hela sjukdomsförloppet</p>	<p>Det krävdes ingen etisk prövningskommitté enligt svensk lag.</p> <p>Alla deltagare blev informerade om studiens syfte och intervjuerna hölls efter 6-12 månader för att respektera anhörigas sorgefas.</p>	<p>Hög</p>
--	--	--	--	---	------------

<b>Årtal</b>					
2015					