

740411 lae17001@student.mdh.se

Akademien för hälsa, vård och välfärd

# ATT LEVA MED SJUKDOMEN ALS

En innehållsanalys baserad på självbiografier

**LENA ALMLIE**

*Huvudområde:* Vårdvetenskap med  
inriktning mot omvårdnad  
*Nivå:* Grundnivå  
*Högskolepoäng:* 15 Hp  
*Program:* Sjuksköterskeprogrammet  
*Kursnamn:* Examensarbete i vårdvetenskap  
*Kurskod:* VAE209

*Handledare:*  
*Examinator:* Lena Marmstål Hammar

*Seminariedatum:* 21-02-25  
*Betygsdatum:* 21-03-25

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** En person med ALS får en gradvis muskelförsämring i hela kroppen och slutligen leder den till döden. Sjukdomens inverkan på den sjuke ökar successivt och fortlöpande anpassning blir nödvändig för att klara det dagliga livet. De närstående påverkas också av sjukdomens konsekvenser och en ökad belastning och ökat ansvarstagande för den sjuke är vanligt.

**Syftet:** Var att beskriva patientens upplevelser av att leva med sjukdomen ALS.

**Metod:** En kvalitativ manifest innehållsanalys baserad på fyra biografier.

**Resultat:** Två kategorier identifierades: *Yttre resursers påverkan* där familj och vänners, professionellas och hjälpmedel betydelse och *Inre resursers påverkan* där tro och hopp, egna tankar och känslor samt förlorade kroppsfunctioners betydelse framkom.

**Slutsats:** Personernas upplevelse av att leva med ALS var att de yttre och inre resurserna var betydelsefulla för deras dagliga liv och bidrog till att de kunde uppleva ett välbefinnande i nuet trots sjukdom.

**Nyckelord:** Amyotrophic lateral sclerosis, biografier, resurser, upplevelse.

## **ABSTRACT**

**Background:** A person with ALS gets gradual muscle deterioration throughout the body and eventually it leads to death. The impact of the disease on the patient increases gradually and continuous adjustment becomes necessary to cope with daily life. The relatives are also affected by the consequences of the illness and an increased burden and increased responsibility for the patient is common.

**Aim:** Was to describe the patient's experiences of living with the disease ALS.

**Method:** A qualitative content analysis based on four biographies.

**Results:** Two categories were identified: the impact of external resources where the importance of family and friends, professionals and aids and the impact of internal resources on faith and hope, their own thoughts and feelings and the importance of lost functions of the body emerged.

**Conclusion:** The women's experience of living with ALS was that the external and internal resources were important for their daily lives and contributed to them being able to experience well - being in the present despite illness.

**Keywords:** Amyotrophic lateral sclerosis, biographies, resources, experience.

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND.....</b>	<b>1</b>
<b>2.1</b>	<b>Amyotrophic Lateral Sclerosis .....</b>	<b>2</b>
2.1.1	<i>Symtom.....</i>	2
2.1.2	<i>Behandling.....</i>	3
2.1.3	<i>Omvårdnad vid ALS.....</i>	3
2.1.4	<i>Palliativ vård .....</i>	3
<b>2.2</b>	<b>Tidigare forskning .....</b>	<b>4</b>
2.2.1	<i>Närståendes upplevelser .....</i>	4
2.2.2	<i>Närståendes upplevelser i samband med diagnos.....</i>	4
2.2.3	<i>Efter diagnosen.....</i>	5
2.2.4	<i>Närstående som vårdare.....</i>	5
2.2.5	<i>Närståendes möten med andra närstående och vården.....</i>	6
2.2.6	<i>Sjuksköterskors upplevelser av att vårda personer med ALS.....</i>	7
<b>2.3</b>	<b>Vårdvetenskapligt perspektiv .....</b>	<b>8</b>
<b>2.4</b>	<b>Styrdokument och lagar.....</b>	<b>9</b>
<b>2.5</b>	<b>Problemformuleringen .....</b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b>SYFTET .....</b>	<b>10</b>
<b>4</b>	<b>METOD.....</b>	<b>11</b>
<b>4.1</b>	<b>Datainsamling och urval av artiklar till bakgrunden .....</b>	<b>11</b>
<b>4.2</b>	<b>Datainsamling och urval .....</b>	<b>12</b>
<b>4.3</b>	<b>Dataanalys och genomförande.....</b>	<b>13</b>
<b>4.4</b>	<b>Etiska överväganden.....</b>	<b>15</b>
<b>5</b>	<b>RESULTAT.....</b>	<b>16</b>
<b>5.1</b>	<b>Yttre resursers påverkan .....</b>	<b>16</b>
5.1.1	<i>Att ha god relation med familj och vänner .....</i>	16
5.1.2	<i>Att ha hjälp av professionella relationer.....</i>	17
5.1.3	<i>Att ha goda hjälpmedel .....</i>	18

<b>5.2 Inre resursers påverkan .....</b>	<b>19</b>
5.2.1 <i>Att ha tro och hopp.....</i>	19
5.2.2 <i>Att vara närvarande i tankar och känslor.....</i>	19
5.2.3 <i>Att leva med förlorade kroppsfunktioner.....</i>	20
<b>6 DISKUSSION.....</b>	<b>21</b>
6.1 Resultatdiskussionen.....	21
6.2 Metoddiskussionen .....	24
6.3 Etikdiskussionen .....	26
<b>7 SLUTSATS.....</b>	<b>26</b>
<b>8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FÖRSKNING.....</b>	<b>27</b>
<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>28</b>

**BILAGA A – SÖKMATRIS VETENSKAPLIGA ARTIKLAR**

**BILAGA B - ARTIKELMATRIS**

**BILAGA C – KVALITETSGRANSKNINGS FRÅGOR**

**BILAGA D - BOKMATRIS OBEARBETAT MATERIAL**

# 1 INLEDNING

Detta examensarbete handlar om patienters erfarenheter av att leva med Amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Anledningen till att detta ämne valdes var att ämnet fanns med på en intresselista från Akademin för hälsa, vård och välfärd vid Mälardalens högskola. Utifrån intresseområdet ansåg författaren att det verkade intressant att fördjupa sig i och utveckla mer kunskap om det. Behovet av kunskap är stort och förhoppningen är att genom att beskriva patienters erfarenhet att leva med ALS kan detta bidra till en ökad förståelse för dessa patienter och vad patienterna erfar som betydelsefullt i sitt dagliga liv. Detta var något som författaren tyckte var värt att studera. Som färdig sjuksköterska är det viktigt att se hela patienten, vilket är särskilt viktigt vid en mer sällan förekommande sjukdom som ALS. ALS är en sjukdom vilket påverkar både närstående och patienten och även inblandad personal. Eftersom patienter med ALS ofta vårdas i hemmet påverkas familjen och de sjuksköterskor som kommer dit och vårdar patienten. Det är viktigt för patienten att sjuksköterskan inger stöd och trygghet då ALS inte är en sjukdom som är kurativ och patienten därför kan vara i stort behov av omvårdnad och vård. Det kan innebära både fysiska och psykiska problem vilka blir ett hinder och vilka patienten själv behöver acceptera.

Författaren har aldrig träffat någon som har drabbats av ALS och hade bara läst ytterst lite om sjukdomen innan detta examensarbete. Eftersom det är en ovanlig sjukdom upplevdes det betydelsefullt att välja det ämnet och få veta mer om hur patienters erfarenheter av sjukdomen. Genom att få mer kunskap kan författaren som blivande sjuksköterska visa större förståelse för sjukdomen och därigenom utgå ifrån patientens erfarenhet av att leva med ALS.

# 2 BAKGRUND

I detta avsnitt kommer begrepp som har betydelse för förståelsen av detta examensarbete att beskrivas. Först beskrivs sjukdomen ALS med symtom, behandling, vård vid ALS och en kort beskrivning av palliativ vård. Därefter redogörs för tidigare forskning utifrån närståendes upplevelser och närstående som vårdgivare. Sedan presenteras det valda vårdvetenskapliga perspektivet och slutligen problemformuleringen.

## 2.1 Amyotrophic Lateral Sclerosis

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) är en sjukdom vilken bryter ned det motoriska nervsystemet hos den som drabbas. Det har utförts för lite forskning kring ALS för att med säkerhet kunna fastställa varför vissa människor drabbas och andra inte. Trots detta har vissa risker undersökts vilka skulle kunna orsaka ALS, däribland miljöfaktorer. Några risker som har framkommit är ålder, där de flesta som insjuknar är mellan 55 och 65 års ålder. De allra flesta som drabbas är män. Rökning har setts som en riskfaktor och även vältränade patienter och de som har fysisk stress i sitt liv. Mellan 5–10 procent av de som insjuknar i ALS har en familjär typ (Gordon, 2012). Varje år får omkring 220–250 patienter i Sverige diagnosen ALS, totalt finns det mellan 570–850 patienter i Sverige som har ALS. Före 65 års så är det dubbelt så många män som kvinnor som drabbas av ALS, men efter 70 års ålder finns det ingen direkt skillnad mellan könen (Socialstyrelsen, 2018). ALS bryter ned nervcellerna i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen som aktiverar de viljemässigt styrda musklerna. Detta sker stegvis och en gradvis ökad förlamning sker av armar, ben, bål och slutligen förlamas även sväljreflexer och andningen. En orsak till att sjukdomen är svår att upptäcka är att nervcellerna är väl gömda i musklerna och över tid kan sjukdomen utvecklas utan att patienten vet om det (Gordon, 2012).

### 2.1.1 Symtom

Beroende på vilka nerver som drabbas uppstår olika symtom vid ALS. Omkring 70 procent av de som drabbas får symtom i den övre eller nedre delen av kroppen, 25 procent av dessa får dessutom bullbära symtom och cirka 5 procent får problem med andningsmuskeln och andningen. Att ha en bullbär försämring innebär att tungan ofta är påverkad, vilket medför symtom såsom svårigheter att svälja och talsvårigheter. De kroppsliga symtomen handlar ofta om svaghet i någon muskel på den övre eller nedre delen av kroppen. När patienterna får problem med svaghet i musklerna kan det innebära att det uppstår problem med att klara vanliga göromål självständigt, exempelvis att kamma sig eller borsta tänderna. När musklerna i axlarna försvagas leder det till att huvudet inte orkar hålla sig upprätt, vilket innebär att exempelvis köra bil kan bli ett problem. Omkring 15 procent av patienterna utvecklar även demens under sjukdomstiden. De patienterna har oftast svårare att ta emot och förstå instruktioner och deras livstid är förmodligen kortare då de inte har samma möjlighet att vara med och påverka sin medicinska behandling (Gordon, 2012). Trötthet är också ett symtom (Vacca, 2020). Ångest, smärta och andningssvårigheter kan påverka sömnen hos en del av patienterna med ALS. Svårigheter med att sova på natten leder till en ond cirkel där patienterna är sämre under dagen efter en natt med mindre eller orolig sömn, därför är det vanligt att patienterna med ALS upplever en ökad trötthet. Orsaken till tröttheten kan vara depression, stress eller en biverkan av mediciner (Gordon, 2012). Patienterna med ALS som har ångest eller depression har en annan livsstil som har blivit förändrat och därigenom vara svårhanterliga för patienterna. Ångest och depression är vanligt i alla skeden av sjukdomen (Dezhi et al. 2012; Gordon, 2012). Finns det ingen sjukdomsinsikt eller dålig sjukdomsinsikt blir symtomen oftast svårare (Dezhi et al. 2012).

### **2.1.2 Behandling**

Den behandling som i dag finns för ALS är främst symtomlindrande och botar inte sjukdomen. Fysiskt riktade övningar såsom stretchning rekommenderas och kan lindra besvärande symtom ifrån muskler. Fysioterapeutisk behandling behövs vanligen fortlöpande under hela sjukdomstiden. Andra behandlingar inriktar sig på de besvärande symtom som uppstår såsom trakeostomi vid andningssvårigheter och PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi) vid sväljningssvårigheter. Smärta i muskler eller spastiska muskler kan uppkomma på grund av sjukdomen och då är det vanligt att ta hjälp av sjukgymnastik, massage eller en avlastande madrass (Gordon, 2012). I nuläget kan två läkemedel användas vilka visat sig inverka på sjukdomens progress. Den ena bromsar förloppet och utvecklingen av sjukdomen (Gordon, 2012) och den andra förhindrar ytterligare skador på patienternas nervceller (Vacca, 2020). Det finns symtomlindrande mediciner för olika symtom. Exempelvis kan patienter förskrivas muskelavslappnande för att få minskade spasmer. Patienterna som upplever sig ha överdrivna känslomässiga reaktioner såsom skratt eller gråt kan förskrivas antidepressiva läkemedel. En ventilator kan användas som andningsstöd för att hjälpa patienterna att förebygga en ansamling av koldioxid i lungorna (Vacca, 2020).

### **2.1.3 Omvårdnad vid ALS**

Den palliativa vården inleds direkt efter att patienterna har fått diagnosen ALS. Ett skäl att prata med patienterna om det i ett tidigt skede av sjukdomen är att de senare i sjukdomsförloppet oftast har problem med kommunikationen (Bede et al, 2011; Connolly et al, 2015). Inom sjukvården finns det team för patienterna som får ALS och att arbeta över gränserna är till det bästa för patienterna (Connolly et al, 2015). Det är viktigt att hela situationen är bra för alla inblandade. Därför arbetar alla inom sjukvården med allt runt omkring patienterna såsom att minska besvärande symtom, men även att ge stöd till närstående (Gordon, 2012). De flesta av patienterna dör hemma (Connolly et al, 2015).

Diskussioner och beslut som rör livets slut handlar vanligen om hur nutritionsstöd och andningsstöd ska hanteras och hur vården ska genomföras i senare stadier av sjukdomen. Patienterna vill gärna prata livslängdsfrågor med sin läkare, men det är svårt att veta när det är dags att prata om dessa frågor (Connolly et al, 2015). När tiden är inne är det oftast en bra början att prata om livets slut när patienten själv initierar detta (Bede et al, 2011).

### **2.1.4 Palliativ vård**

Socialstyrelsen (2013) beskriver att palliativ vård innehåller flera perspektiv. Det är ett kompetensområde, en vårdform och ett förhållningssätt som har i syfte att ge patienten eller närstående vad de behöver när livets slut närmar sig, antingen på grund av sjukdom eller ålderdom. I och med detta är palliativ vård även ett område för undervisning, forskning och utveckling. I livets slutskede vill de flesta kunna leva och dö smärtfritt och utan lidande. Genom att kommunicera och samarbeta kan sjuksköterskor skapa trygghet och då kunna ge bra omvårdnad till patienterna men även stöd till närstående. De fyra hörnstenarna är ett



begrepp som använts i Sverige om palliativ vård. De fyra hörnstenarna är symtomlindring, kommunikation och relation, samarbete samt stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). Besvärande symptom som behöver lindras kan vara utifrån fysiska, psykiska, existentiella och sociala grunder. Det är viktigt att ha en bra relation och kommunikation med närstående och patienten men även med andra vårdgivare och inom det egna vårdteamet. Stöd till närstående kan handla om att erbjuda dem att få vara delaktiga i patientens vård under sjukdomstiden men även att ge stöd efter att patienten avlidit. Ett samarbete inom ett mångprofessionellt vårdteam med läkare, fysioterapeuter, undersköterskor, arbetsterapeuter och sjuksköterskor är ofta vanlig inom palliativ vård. I ett mångprofessionellt samarbete så handlar det om att exempelvis läkare, fysioterapeuter, undersköterskor, arbetsterapeuter och sjuksköterskor ska samarbeta (Beck, 2017). För vård i livets slutskede är längden på palliativ vård olika för alla. Det kan betyda att den tid som finns kvar i livet kan vara kort men att patienterna ändå kan vara aktiva och uppleva den som meningsfull. I andra situationer kan det betyda att det är en väldigt kort tid kvar och det kan då handla om dagar eller en vecka innan patienterna avlider. Det är inte lätt att veta när det går över till livets slutskede då gränsen inte alltid är tydlig (Socialstyrelsen, 2013).

## **2.2 Tidigare forskning**

I detta avsnitt presenteras tidigare forskning utifrån närståendes perspektiv och sjuksköterskors perspektiv.

### **2.2.1 Närståendes upplevelser**

Detta stycke beskriver närståendes upplevelser av tiden i samband med att den sjuke fått diagnosen ALS, vidare beskrivs deras upplevelser av att vårda den sjuke och deras möten med andra närstående samt upplevelser av vården.

### **2.2.2 Närståendes upplevelser i samband med diagnos**

När en patient får sjukdomen ALS och innan diagnosen kunnat fastställas kan det innebära lidande och rädsla för patienten men också för dennes familj. Att få ALS innebär ofta en situation där livet förändras helt och patienten börjar få palliativ vård direkt efter att diagnosen har erhållits. Innan diagnosen fastställts beskriver närstående en känsla av osäkerhet. Det är ofta svårt att förstå vad som händer och de blir oroliga när de ser att den sjuke blir allt sämre och att de inte vet varför. Några närstående vet eller anar vad den sjukets försämring kan vara medan andra inte gör det. De allra flesta anser att väntetiden är det värsta, det vill säga väntan på att få reda på orsaken till att den sjuke inte mår bra (Ozanne & Graneheim, 2018).

När den sjuke får reda på att det är ALS kommer det oftast ändå som en chock för alla inblandade (Ozanne & Graneheim, 2018; Ozanne et al., 2014). När den sjuke får beskedet om diagnosen upplever närstående ofta att de är nöjda med den information de får av läkaren, medan andra närstående inte är lika nöjda med denna information. Närstående vill

ha tydlig information och det är något de upplever saknas. Därutöver upplever ofta närstående att de inte får någon information om att de behöver vara med på läkarbesöket när den sjuke får sin diagnos. När närstående inte medverkar på mötet med läkaren så berättar den sjuke själv för sina närstående vilken diagnos hen fick. Närstående önskar ofta att det är en läkare som ger informationen och anser att en uppföljning hade varit givande (Ozanne & Graneheim, 2018).

### **2.2.3 Efter diagnosen**

Närstående tänker mycket på dem bullbara symtomen och då specifikt talet och hur kommunikationen skulle påverkas (Ozanne & Graneheim, 2018). Frågor som varför den sjuke hade drabbats upplevs ofta hos närstående, frågor om det var någonting som de har gjort, gener, stress eller kanske till och med om jobbet gör dem sjuka är några av de frågor som ofta dyker upp hos de närstående. Tankar om framtiden, hur det kommer bli framöver och hur lång tid den sjuke har kvar är något som kan ta överhand (Ozanne et al., 2014; Ozanne & Graneheim, 2018; Ozanne et al., 2010). Förnekelse och brist på kunskap om sjukdomen hindrar närståendes förståelse av de möjliga konsekvenserna av diagnosen. Reaktionen efter mottagandet av informationen inkluderar ofta ilska, känslor av att vara i en "dimma" och upplevelser av försämrat minne. Vissa närstående upplever också känslor av hopplöshet och tankar om död. Det som oftast skrämmer närstående är informationen om att det handlar om en sjukdom med en snabb försämring. Närstående är rädda och upplever att de vill veta prognosen men samtidigt vill de inte veta hur lång tid den sjuke har kvar. Närstående vill att det ska gå snabbt, men de är också rädda för att den sjuke ska dö. Något som ökar de närståendes rädsla för sjukdomen är när de hört om vänner eller läst om kända personer som hade ALS, även när de såg ett program på tv som handlar om ALS ökade det deras rädsla (Ozanne & Graneheim, 2018).

### **2.2.4 Närstående som vårdare**

När närstående vårdar sina sjuke vårdar de av kärlek. Samtidigt förändras relationen mellan dem, vilket ofta leder till inre konflikter (Cipolletta et al., 2018). Närstående som vårdar den ALS-sjuke upplever ofta känslor såsom frustration, sorg och även ångest över att inte vara tillräcklig för den sjuke (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2014; Winther et al., 2020). ALS förändrar oftast allt i deras liv och de sätter alltid den sjuke först och sig själva sist, deras fritid blir allt mindre (Cipolletta et al., 2018; Wit et al., 2019; Galvin et al., 2019). Närstående upplever ofta att deras egen tid ägnas åt att bara ta hand om den sjuke. Närstående offerar ofta sin arbetstid, fritidsaktiviteter och sitt sociala liv, de får ett mer begränsat liv och anpassar sin livsstil till den sjukens situation vilket ofta upplevdes komplicerad eftersom den sjuke oftast vill ha sin närstående som vårdare (Wit et al., 2019; Galvin et al., 2019). Närstående upplever sig ofta isolerad och att de har för mycket ansvar i hemmet kring den sjuke (Ozanne et al., 2011; Ozanne et al., 2014; Winther et al., 2020). Ofta vågar de inte att gå ut eller vara borta för länge då de är rädda att någonting skulle hända med den sjuke (Galvin et al., 2019). En del närstående beskriver för att kunna hantera sin upplevelse av att inte få egen tid fokuserade de på att denna situation endast skulle vara en kortare tid eftersom sjukdomen i sig oftast innebär en kortare (Wit et al., 2019).

Kvinnor som vårdar sin sjuke make upplever ofta mer stress och det kräver en stor förändring samt medför andra krav i den nya rollen som både vårdare och hustru. En kvinna beskriver att förhållandet ändrades på grund av sjukdomen (Oh & Schepp, 2013). När männen är vårdare till den sjuke fortsatte de att kramas och säger hur mycket de älskar den sjuke och sover bredvid dem. De flesta av männen upplever ofta att det är jobbigt och när de är ledsna vill de inte visa den sjuke det eftersom de tror att det skulle göra att den sjuke mår sämre. När den sjuke sover känner den närstående sig ensam men att lämna den sjuke finns det inga tankar på (Cipolletta et al., 2018). För närstående är det ofta viktigt att kunna behålla hopp och tro och de beskriver att när döden finns nära upplevs tro som ett stöd om hopp. Familjen är viktig och ger styrka, glädje och en mening med livet och även vännerna är viktiga för de närstående då de ofta upplever att de kan prata med dem och få stöd (Ozanne et al., 2014).

När barnen är vårdare så gör de det av kärlek till sina föräldrar men de upplever sig också att de är skyldiga att hjälpa dem. Barnen känner ofta ångest och upplever sig hjälplösa och de försöker ofta hitta ett botemedel för ALS. Genom att vara vårdare till sina föräldrar blir förhållandet till den sjuke bättre, de kom närmare varandra. Däremot är det svårt att vårda sina föräldrar, de vet inte vilken roll de ska ha i förhållandet antingen är de barn eller så är de vårdare. De diskuterar ofta döden och känslorna går åt två håll. Å ena sidan vill barnen att föräldrarna ska dö med värdighet men å andra sidan vill de ha dem kvar i livet längre (Cipolletta et al., 2018). Barnen upplever att de inte vill vara med och bestämma om vad som är bäst för den sjuke och tycker att den sjuke ska ha bestämt hur de vill ha det innan sjukdomen hade gått för långt. De vill inte känna sig tvungna att ta beslut utan de vill endast finnas som stöd (Winther et al., 2020).

### **2.2.5 Närståendes möten med andra närstående och vården**

Närstående och den sjuke beskriver att trots sjukdomen upplevs hotande kan de ofta roligt, både när de var med vännerna. De skojar och pratar med vännerna som de gjorde innan den sjuke fick ALS. De beskriver att de upplever ett gott liv trots den svåra situation de befinner sig i samt att de har glädje i sitt liv och bra saker att se fram emot. Det är viktigt för dem att de försöker ha det bra. När den sjuke har aktiviteter att göra som exempelvis vara med i en grupp för andra som har ALS känns det ofta bra för både den sjuke och närstående. De båda är med på mötena och när de kommer hem har de saker att diskutera, vilket upplevs positivt. Möten med andra personer som har drabbats av ALS och deras närstående hjälper ofta närstående att förstå sjukdomen bättre. Dessutom upplever närstående ofta att det är lättare att se andra i liknande situationer som dem själva (Madsen et al., 2019). Närstående har ofta ett behov av rådgivning för att kunna sätta gränser då de har egna behov också. De uppger ofta att sätta gränser ger dem skuldskänslor då de upplever att de satte sina egna behov framför den sjuke som är döende. Närstående upplever ofta att prata med någon professionell hjälper dem då de känner sig skyldiga när de pratar negativt om den sjuke med exempelvis vänner. Rådgivning kan ofta hjälpa dem att hantera sin sorg, ilska, ångest, skuld och känslor av misstro i samband med diagnosen. Närstående uttrycker ofta ett behov av att få professionell hjälp med hur de ska hantera vården för den sjuke. Försäkringar, hemtjänst och möjligheter till hjälpmedel upplever närstående ofta som en lång process, vilket ofta ger

upphov till frustration. De kan också uppleva ett behov av att få information om vad som finns tillgängligt. Vidare tycker närstående ofta att få hjälpmedel tar för lång tid och när de kom hade den sjuke hunnit bli ännu sämre (Wit et al., 2019). De flesta närstående till de som fick ALS erbjuds stöd från det vårdteam som arbetar runt den sjuke. Det handlar ofta om information om situationen och även samtal. Även en psykolog finns att tillgå och närstående känner sig trygga med att ringa dit och prata om känslor kring allting. Vissa närstående vill ha stöd genom samtal medan andra behöver mer information om hur de kan hjälpa den sjuke på bästa sätt. ALS-teamet är tillgängliga kontorstider men trots det kan närstående och den sjuke skicka meddelanden till dem och de får alltid snabbt svar. Ibland finns det inte alltid ett team som är nära och då blir närstående och den sjuke tvungna att ta kontakt själva med teamet och den sjuke upplever inte det lika bra. De närstående upplever att de saknar att kunna möta andra närstående i samma situation som dem själva (Jakobsson Larsson et al., 2015). Några av de närstående upplever att de behöver prata med andra närstående om deras erfarenheter. Inte många söker efter närståendegrupper då de inte vet hur de ska göra. En del närstående vill inte träffa andra då de anser att det inte finns något att jämföra med då de upplever att alla situationer med den sjuke är olik den andra (Wit et al., 2019).

### **2.2.6 Sjuksköterskors upplevelser av att vårda personer med ALS**

Sjuksköterskor beskriver arbetet i palliativ vård och med personer som har ALS kan vara utmanade men också givande på olika sätt (Andersson et al., 2015.; Reinke et al., 2010). Sjuksköterskorna beskriver att deras uppgift är att kunna hjälpa patienten på det sätt som kan stödja patienten och dennes närstående bäst. Sjuksköterskor beskriver att patienten och dennes närstående önskar stöd i det vardagliga livet och att få bibehålla hoppet. Samtal om hur uppsatta mål ska kunna nås eller om livskvalitet beskrivs kunna bidra till att stödja patient och dennes närstående på ett bra sätt och även bidra till att bevara hoppet. Om behovet av information om sjukdom, prognos eller behandling framkommer hos den sjuke eller dennes närstående samordnar sjuksköterskorna med läkare så ett samtal om detta kan genomföras. Sjuksköterskorna beskriver att det är betydelsefullt att de får reda på vad läkaren informerat om för att kunna stödja patienten och dennes närståendes därefter (Reinke et.al.,2010).

Sjuksköterskorna beskriver att deras erfarenhet om att vara involverad i patienter med palliativ vård är som en resa från att ha teori till erfarenhet i livets slutskede. Sjuksköterskorna beskriver att det är viktigt att vara pålitlig i professionen gentemot både patienter och närstående i livets slutskede. När sjuksköterskor inte har praktiskt erfarenhet eller någon teoretisk kunskap om palliativ vård skapar det en frustration som kan påverka kvaliteten av vården. Möjligheten att kunna fråga någon kollega som är utbildad inom palliativ vård ger både stöd och underlättar en vård som är kvalitativ. Sjuksköterskor som inte har erfarenhet inom palliativ vård behöver stöd av kollegor som har mer erfarenhet av att vårda patienter i palliativt skede. (Andersson et al., 2015).

Den individuella vården av patienterna kännetecknas av ett personcentrerat förhållningssätt där närståendes behov också beaktas. Att åstadkomma ett bra tänkbart välbefinnande är målet med vården. Utifrån ett helhetsperspektiv ska psykosociala, fysiska och existentiella

behov mötas. Sjuksköterskors uppgift är att försöka arbeta för att bibehålla patienternas och närståendes värdighet och integritet. Sjuksköterskor också utifrån ett personcentrerat förhållningssätt utifrån sjukdomstillståndet göra det bättre för patienterna och förebygga symtom (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskor kan genom att ge en känsla av trygghet och säkerhet frambringa en miljö som inger hopp, är trygg och lugn (Svensk sjuksköterskeförening, 2017; Clarek & Levine, 2011).

Sjuksköterskor ska även se till de medicinska behoven så att sjukdomsförloppet kan påverkas i en riktning som är positiv samt säkerställa att patienternas behov styr och de kan få en värdig död (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskor har en betydelsefull roll i behandlingen av patienterna med ALS. De kan utbilda annan vårdpersonal men även närstående om vad som kan ske i progressionen av sjukdomen. Därutöver kan sjuksköterskor även förbereda närstående genom att berätta om förändringar som sker under vård i livets slutskede (Clarek & Levine, 2011).

### **2.3 Vårdvetenskapligt perspektiv**

Som teoretiskt perspektiv i detta examensarbete valdes Roys adaptationsmodell (2009). Teorin ansågs lämplig då den lyfter människans förmåga att anpassa sig utifrån livets omständigheter och för att människan ska utvecklas och bevara sin integritet måste människan anpassa sig till sina omständigheter. Adaption innebär att människan litar på vad som är just nu, det betyder inte att människan ska ge upp utan de hittar en balans. Teorin valdes också eftersom den kan utgöra ett stöd för sjuksköterskan och ge teoretiskt stöd i omvårdnad för personer med ALS. Teorin kommer att användas i resultatdiskussionen. Människan ses som en helhet som är självorganiserad, en enhet och en mängd som betyder att människan fungerar ihop som en helhet trots att människan består av en samling av en liten ordnad helhet. Denna helhet är det som kommer till ord genom det tillvägagångssättet som personen agerar på och som sjuksköterskan konfronteras med. För denna person är detta sätt meningsfullt i ljuset av upplevelsen och i relation till världen. Under hela livet har människan ett behov av och en intelligent begåvning att hela tiden utvecklas för att alltid kunna nå sitt yttersta, trots att hon är sjuk. För att det ska vara möjligt när människan är sjuk behöver hon ha stöd från andra (Roy, 2009).

Roy (2009) beskriver att det är i miljön som adaptationen sker. Hon beskriver vidare att respons kan komma både utifrån och inifrån och att miljön är både den yttre situationen och den inre verkligheten hos människan. Miljön är i ständig förändring. Människan blir ställd inför en rad varierande prövningar och interagerar alltid med miljön. Livet utvecklas hela tiden och för att kunna uppleva hälsa är det viktigt att vi kan förändras i samma hastighet. Det som har en mening för människans försörjning, exempelvis livsvillkor, olika aspekter av den sociala och fysiska miljön, händelser som sker samt även jordens och dess resurser ingår i miljön. Det finns en betoning på ömsesidighet mellan omgivningen och personen. Att bli hel och integrerad är den process och tillstånd som beskriver hälsa. En människas hälsa är beroende av att vara i harmoni med universum så därför måste människan kunna anpassa sig och hantera en miljö som ständigt förändras så att en utveckling av en personlig växt kan

främjas. Människans samspel står i fokus för omvårdnaden med omgivningen och sjuksköterskans uppgift är att göra detta lättare så att det leder till största möjliga utveckling och så stort välbefinnande som möjligt för patienten.

I Roys (2009) adaptationsmodell har Roy tidigare utvecklat sin teori genom tre delsystem: det sociala, det biologiska och det psykologiska. Dessa formar tillsammans människans varande. När det skapas en form av överflöd eller brist i förhållande till patientens nödvändighet kan det uppstå ett behov av omvårdnadsinterventioner. Oftast tyder brist på att de möjligheter som finns inte räcker till eller att det finns för mycket i miljön runt omkring som kan göra det svårt att adaptera. Psykiskt, socialt och fysiskt välbefinnande är någonting sjuksköterskan behöver veta inte finns för alla. Detta medför att adaptation handlar om att göra det bästa av de förhållanden som finns. Sjuksköterskan måste främja patienternas upplevelse av livskvalitet trots en dålig prognos. Om detta inte kan göras ska sjuksköterskan säkerställa att patienten kan dö med värdighet. När samspelet mellan flera personer inte kan tillfredsställa kan konsekvensen bli upplevelser av ensamhet, separationsångest eller aggressivitet eftersom det är svårt att kunna greppa en bristande jämvikt mellan distans och närhet på ett anpassningsbart sätt. I sjuksköterskans bedömning är det därför viktigt att hon inte glömmer bort denna del.

Det finns tre olika livsprocesser, integrerande, kompenserande och komprometterande. Adaptionsnivån på de första livsprocesserna, integrerande innebär att uppbyggnaden och verksamheten inom systemet verkar för att tillfredsställa mänskliga behov. Livsprocesserna kompenserade är den andra adaptionsnivån vilket betyder att den första integrerade har utmanats Regulator och kognatorssystemet är de som aktiveras för att människan ska komma igång igen när det vi konfronteras av utmanas. Så människan får tillbaka balansen. Om inte de här två räcker till så att människan får behålla balansen komprometteras livsprocesserna. Om människan blir utsatt för svåra eller för stora påfrestningar som fodrar stora förändringar hastigt är faran större att livsprocesserna blir hittade och komprometterande stimuli kan försvinna eller bli synliga. Situationen kan förändras, vilket medför att det är viktigt att sjuksköterskan är observant på patientens adaptionsnivå. För att möjliggöra och skapa mer välbefinnande hos patienten är sjuksköterskans uppgift att stärka patientens livsprocesser. Det finns inget riktigt mönster eller en perfekt ideal balans som sjuksköterskan kan använda som modell för sin inblandning. Det som kan vara harmoni och balans är olika för alla men kan också variera för samma människa över en tid. Det är viktigt att ha ett samarbete mellan sjuksköterskan och patienten genom hela processen och är båda delaktig och aktiva är det lättare att realisera målen (Roy, 2009).

## **2.4 Styrdokument och lagar**

Enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) är den legitimerade sjuksköterskans specifika kompetensomvårdnad. En legitimerad sjuksköterska har ett stort ansvar och måste kunna arbeta självständigt, ta kliniska beslut och erbjuda patienter en bättre hälsa eller att de åtminstone får behålla den hälsan de redan har. Allt arbete som den legitimerade sjuksköterskan gör ska utföras utifrån styrdokument som finns för hälso- och sjukvård.

Därutöver ska sjuksköterskan även följa de lagar och författningar som finns. Sjuksköterskans arbete bör genomsyras av ett etiskt förhållningssätt. Den legitimerade sjuksköterskan ska arbeta med respekt mot människor och visa hänsyn för att människor har olika tro och vanor. Vårdighet, integritet och självbestämmande är någonting som den legitimerade sjuksköterskan också bör respektera (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Det finns en etisk kod som International Council of Nurses (ICN) har fastställt, vilken innehåller fyra områden. Den kompletterar kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Dessa fyra områden är: sjuksköterskan och medarbetaren, sjuksköterskan och professionen, sjuksköterskan och allmänheten samt sjuksköterskan och yrkesutövningen (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017).

Socialtjänstlagen (1993:387) beskriver att ett fåtal personer som har fått varaktiga och stora funktionshinder och som behöver hjälp med sin personliga hygien, av- och påklädning, måltider eller andning eller hjälp att kommunicera har rätt till insatser och personlig assistans. Personlig assistans innebär att stödet är personligt utformat oavsett hjälpens karaktär. Om personen behöver hjälp med andning eller sondmatning anses det som grundläggande behov och går under personlig assistans.

Det som avses i Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] är att förebygga, undersöka och behandla medicinska skador och sjukdomar. Målet är att alla ska ha vård på lika villkor och att alla ska ha en god hälsa. Vidare framgår att ohälsa ska förebyggas (SFS 2017:30).

## **2.5 Problemformuleringen**

Sjukdomen påverkar både den sjuke och dennes närstående och tidigare forskning visar att närstående upplever att kraven på dem som vårdare kan bli för stora. Vidare framkommer att de efterfrågar mer stöd från både vänner och professionella för att orka vårda den sjuke. Sjuksköterskor har en betydande funktion i palliativ vård och så också i vården av patienter med ALS. Sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i palliativ vård är väl beskriven men det saknas forskning med fokus på sjuksköterskan och att vårda patienter med ALS. Likaså saknas forskning om patienters erfarenheter av att leva med ALS. Mot bakgrund av detta finns ett behov av att undersöka detta ämne närmare. Förhoppningen med detta examensarbete är att det kan bidra med mer kunskap om patienternas erfarenheter av att leva med ALS och därigenom bidra så att sjuksköterskorna lättare ska kunna individanpassa vården för den sjuke som har fått sjukdomen ALS.

## **3 SYFTET**

Syftet var att beskriva patienternas erfarenheter av att leva med sjukdomen ALS.

## 4 METOD

Metoden är en litteraturstudie bestående av en innehållsanalys av självbiografier. Metoden som valdes för detta examensarbete är en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). En kvalitativ innehållsanalys anses lämplig när obearbetat material ska analyseras (Friberg, 2017) så som i detta examensarbete där författaren har använt självbiografiskt material. Enligt Friberg (2017) kan forskare genom analys av berättelser skapa bättre uppfattningar om verkligheten och hur en människas lidande synliggörs under olika skeenden i livet. I detta avsnitt kommer först datainsamling och urval av bakgrundsartiklar i tidigare forskning att presenteras, följt av datainsamling av de böcker som ligger till grund för analysen av resultatet. Därefter följer en beskrivning av dataanalysen för resultatet. Slutligen presenteras de etiska överväganden som gjorts under processen.

### 4.1 Datainsamling och urval av artiklar till bakgrunden

Sökningen av vetenskapliga artiklar till bakgrundens tidigare forskning utfördes i databaserna CINAHL Plus, MEDLINE samt PubMed. Dessa databaser tillämpades då de innehåller publicerade artiklar vilka är vårdvetenskapliga. När problemområdet hade valts genomfördes en systematisk litteratursökning i CINAHL Plus. Relevanta sökord bestämdes med tanke på studiens syfte. Sökorden som tillämpades i CINAHL Plus var bland annat ALS OR Amyotrophic lateral sclerosis. Som fritextord användes caregiver, spouse OR relative, pain, nursing care, end of life OR palliative, pathophysiology and anxiety. För mer information se bilaga A.

En ny sökning av de vetenskapliga artiklarna till tidigare forskning upprepades i januari 2021 i CINAHL Plus för att säkerställa att inget nytt hade tillkommit. Ytterligare två vetenskapliga artiklar hittades vid denna sökning. En sökning gjordes även i databasen MEDLINE med samma sökord, vilken genererade ytterligare tre vetenskapliga artiklar. Därutöver genomfördes även en sökning i PubMed, men denna sökning resulterade inte i fler användbara artiklar. Ytterligare sökning gjordes i februari 2021 i CINAHL Plus som resulterade i en ny artikel. Fritextord som ALS OR amyotrophic lateral sclerosis AND nurse perspective AND palliative Care OR end of life Care användes. Sedan utfördes även en ny sökning i MEDLINE med samma sökord som resulterade i en ny artikel. Detta framgår i sökmatrixen bilaga A och även i artikelmatrisen i bilaga B och även i granskningstabellen i bilaga C. Boolesk söklogik såsom OR och AND användes i olika kombinationer tillsammans med sökorden. En avgränsning med ordet AND gör sökningar mer detaljerade medan OR är en utökning vilket gör att sökningen blir mindre känslig (Friberg, 2017). Avgränsningar som gjordes vid sökningarna var att de vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på engelska, de skulle vara publicerade mellan 2010–2021 samt vara Peer-reviewed. Peer-reviewed är en avgränsning där forskaren kan filtrera fram artiklar vilka är publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Friberg, 2017). Följande inklusionskriterier sattes: Vetenskapliga artiklar skulle handla om närståendes upplevelser, närstående som vårdgivare, sjuksköterskeperspektivet samt personer med ALS för att inkluderas. Exklusionskriterier var bland annat att vetenskapliga artiklar som handlade om genetik, andra nervsjukdomar såsom MS och barn



exkluderades. Därutöver exkluderades artiklar som inte var vetenskapliga eller Reviewed. Titlarna på alla artiklar som framkom vid sökningarna lästes och av de artiklar som hade en intressant titel lästes dess abstract, totalt ifrån artiklar. Utifrån detta uteslöts 14 artiklar då de inte ansågs vara relevanta. Detta resulterade i 17 artiklar, vilka lästes i sin helhet och 13 artiklar bedömdes kunna användas till avsnittet ovan tidigare forskning. En översikt på dessa vetenskapliga artiklar kan ses i bilaga B.

Dessa 13 artiklarna genomgick även en kvalitetsgranskning utifrån Fribergs (2017) förslag av frågor, se bilaga C. Kvalitetsgranskning underlättar exkludering av artiklar som inte är av relevans för studiens syfte samt ökar förståelsen för helheten av artiklarna (Friberg, 2017). Kvalitetsgranskningsfrågor för både kvalitativa och kvantitativa artiklar användes. De kvarstående 13 vetenskapliga artiklarna bedömdes med poäng. Totalt 14 frågor användes, vilket innebar att en artikel som högst kunde få 14 poäng för kvalitativa artiklar och högst 11 poäng för kvantitativa artiklarna. De frågor som kunde besvaras med ett ja genererade ett poäng och de frågor som besvarades med nej gav inga poäng. Vissa av frågorna modifierades något för att de skulle kunna användas som ja- eller nej frågor. Artiklar som fick mellan 0–6 poäng av de kvalitativa artiklarna och 0–4 poäng av de kvantitativa artiklarna ansågs ha låg kvalitet. De artiklar som fick totalt 7–10 poäng av de kvalitativa artiklarna och 5–8 av de kvantitativa ansågs vara av medelhög kvalitet medan de artiklar som fick 11–14 poäng av de kvalitativa artiklarna och 9–11 poäng av de kvantitativa artiklarna betraktades som högkvalitativa. Slutligen kvarstod 14 artiklar, vilka presenteras i bakgrundens tidigare forskning. Under urvalsprocessen för att välja artiklar till tidigare forskning hittades även artiklar med innehåll som passade in under andra delare i bakgrunden. Sammanlagt användes sju artiklar till examensarbetets bakgrundsdelar.

## 4.2 Datainsamling och urval

Datainsamlingen och urvalet för detta examensarbete baserades på självbiografier. Urvalet gjordes med utgångspunkt i examensarbetets syfte. Självbiografier användes för att få största tänkbara förståelse om patientens erfarenheter av att leva med ALS. Databasen som användes var Libris, vilken användes via högskolebiblioteket vid Mälardalens högskola. Sökorden som användes var biografier och ALS. Inga fler databaser behövde användas. Inklusionskriterierna var att boken skulle vara skriven av personen själv eller att någon skrivit boken tillsammans med författaren. Böcker som handlade om närstående eller böcker som inte var skrivna av den sjuke själv exkluderades. Den första sökningen gav totalt 848 träffar. För att avgränsa sökningen gjordes avgränsningar. Sökträffarna avgränsades till att endast inkludera medietypen böcker. Därutöver gjordes ytterligare en filtrering till att endast inkludera böcker på svenska. Detta resulterade i 45 böcker. Alla titlar lästes och sju av dessa valdes ut. Översikterna lästes för dessa sju böcker och en jämförelse med syftet gjordes för att säkerställa att böckerna uppfyllde inklusionskriterierna och att examensarbetets syfte skulle kunna besvaras. Efter detta valdes slutligen fyra böcker ut för att inkluderas i examensarbetet. Dessa fyra böcker valdes eftersom de var publicerade under 2000-talet och skrivna av svenska författare och bedömdes även kunna spegla förhållanden som finns i Sverige för personer med ALS. Dessa är: *Att leva solvänd - En bok om Vibeke och ALS*,

skriven av Anna Holm (2006); *Om det bara var jag* skriven av Tina Jansson (2011); *Ett år med ALS: en smygande sjukdom* skriven av Ingrid/Ninni Sandgren (2005) samt *Ro utan åror* av Ulla-Carin Lindquist (2004). För mer utförlig beskrivning se bilaga D

### 4.3 Dataanalys och genomförande

Dataanalysen följde en kvalitativ innehållsanalys med en manifest abstraktionsnivå som beskrivet av Graneheim Hällgren och Lundman (2017). Kvalitativ innehållsanalys är en vetenskaplig metod där stora mängder data hanteras, såsom självbiografisk litteratur. Vid en manifest analys är det enbart det tydliga innehållet i datamaterialet som behandlas och benämns på en narrativ nivå i form av kategorier (Graneheim Hällgren & Lundman, 2012). Syftet med en dataanalys är att sammanställa, organisera, strukturera samt hitta det som är betydelsefullt för insamlade data (Polit & Beck, 2016). Ett textnära förhållningssätt eftersträvades under analysprocessen.

Analysen inleddes genom att de valda självbiografierna lästes igenom flera gånger för att få en helhetssyn av materialet samt bli bekant med böckernas innehåll. Sedan analyserades texterna i böckerna där meningsbärande enheter identifierades i texten. De meningsbärande enheterna svarar an till studiens syfte och syftet hölls därför hela tiden bredvid för att inte ryckas med i läsningen. Meningsbärande enheter är meningar, stycken och ord som hör samman med sitt gemensamma innehåll (Graneheim Hällgren & Lundman, 2012). De meningsbärande enheter som valdes ut sammanställdes i ett dokument. Därefter gjordes en reflektion och granskning av innehållet av dessa. De meningsbärande enheter som inte ansågs kunna besvara examensarbetets syfte sorterades bort. Även material som bedömdes kunna vara tolkningsbart bortsorterades. Totalt kvarstod 204 meningsbärande enheter, vilka utgjorde grunden för den fortsatta analysen. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna, vilket innebär att korta ned samt komprimera texten för att den ska bli mer lätthanterlig. Det väsentliga i innehållet sparas så inget viktigt går förlorat (Graneheim Hällgren & Lundman, 2012). Den kondenserade texten bearbetades sedan till koder, vilka fungerade som etiketter på innehållet samt syftar till att spegla de kondenserade meningsenheterna men ändå beskriva deras innehåll. Koderna granskades och reflekterades över för att inte förlora fokus på studiens syfte.

Genom de framkomna koderna bildades huvudkategorier och underkategorier som var gemensamt under noggrann övervägning. En kategori är en slags grupp koder där det finns likartat innehåll. Data ska inte falla mellan två olika kategorier eller kunna passa in i flera. Detta är docksvårt att säkerställa vid en text som handlar om känslor och upplevelser (Graneheim Hällgren & Lundman, 2012). När analysen var genomförd så blev flera koder tillsammans underkategorier som i sin tur skapade kategorier. Slutligen bildades sex underkategorier och två kategorier. Exempel på analysprocessen kan se nedan i tabell 1.

*Tabell. 1. Exempel över analysprocessen.*

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
Jag har en ytterst begränsad tid kvar här, men det är först nu jag känner mig närvarande. Döden för mig närmre livet.	Ytterst begränsad tid kvar, känner mig närvarande. Döden för mig närmre livet.	Begränsad tid Mer närvarande Döden för mig närmare livet	Att vara närvarande i tankar och känslor	Inre resurser påverkan
Jag är övertygad om att min sjukdom har en mening för min inre utveckling.	Min sjukdom har en mening för min inre utveckling.	Inre utveckling	Att ha tro och hopp	Inre resurser påverkan
Jag kommer aldrig att överge dig, jag är med dig till slutet, och sedan tar jag hand om dina döttrar och dina söner. Det är exakt det jag behöver: beröring och tröst och känsla av tillit.	Är med till slutet, tar hand om dina döttrar och söner. Exakt det jag behöver: beröring och tröst och känsla av tillit.	Tar hand om döttrar och söner. En känsla av tillit.	Att ha god relation med familj och vänner	Yttre resurser påverkan
Hemma får jag hjälp på bästa sätt från hemsjukvården. De städar, diskar, tvättar och handlar. Underbart att få hjälp med det jag inte orkar.	Hemsjukvården städar, diskar, tvättar och handlar. Underbart med hjälp.	Hemsjukvården diskar.	Att ha hjälp av professionella relationer	Yttre resursers påverkan

#### 4.4 Etiska överväganden

För att ett vetenskapligt resultat ska kunna produceras fanns det etiska riktlinjer som behövde följas så att tilltron till forskningen skulle behållas (Codex, 2019). Att plagiera, stjäla, förfälska eller fabricera forskningsdata innebär forskningsfusk och är förbjuden inom forskningen. För att forskningen ska vara tillförlitlig var det viktigt med forskningsdata och resultat som är ens eget (Codex, 2019). I detta examensarbete har det genomgående refererats enligt APA (American Psychological Association, 2019).

Det är viktigt att den vetenskapliga forskning som tagits fram inte feltolkas eller att egna tolkningar av deras resultat görs (Codex, 2019). Viss tolkning kan dock inte undvikas helt eftersom artiklarna till bakgrundens tidigare forskning är skrivna på engelska. För att undvika att tolkning eller missförstånd av artiklarnas innehåll användes ett engelskt - svenskt lexikon vid översättning av vissa ord till svenska. De vårdvetenskapliga artiklarna som använts i detta examensarbets tidigare forskning är kvalitetsgranskade enligt Fribergs (2017) beskrivning av förslag till frågor, och presenteras även i en artikelmatris för att därigenom tydligt redovisa originalkällor som använts.

Under ett forskningsarbete görs flera etiska överväganden både innan och under arbetets gång. Det finns flera forskningsetiska principer att följa och som är vägledande (Kjellström, 2017).

Alla som medverkar i en studie ska lämna ett skriftligt samtycke enligt Helsingforsdeklarationen (2013). De finns fyra etiska krav inom forskningen. Informationskravet som innebär att alla som finns med i studien ska informeras, nyttjandekravet där alla uppgifter som kommer med i studien ska endast användas till det som det är avsatt till. Samtyckeskravet betyder att de som medverkar i studien har rätt att bestämma om sin egen medverkan och sist så finns konfidentialitetskravet som innebär att alla uppgifter och personuppgifter ska vara konfidentiella och förvaras så att ingen någon obehörig får tillgång till dem. Forskningsetiska riktlinjer syftar till skydda människors rättigheter och respektera deras värdighet (Kjellström, 2017).

Eftersom examensarbetets datamaterial omfattar självbiografier och material som redan publicerats behövdes dock inte något samtycke från de personer som skrivit böckerna inhämtas i enlighet med Dahlborg Lyckhage (2012). För att kunna styrka resultatets innehåll inkluderas dock citat, med dessa återgavs noggrant med tydlig källhänvisning och med respekt för dessa personers rättigheter och forskningsetiska principer.

## 5 RESULTAT

I detta avsnitt presenteras studiens resultat, vilket utgörs av två kategorier med totalt sex tillhörande underkategorier. Dessa kategorier och underkategorier återfinns nedan i tabell 2.

Tabell.2. översikt över kategorier och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
Yttre resursers påverkan	Att ha god relation med familj och vänner Att ha hjälp av professionella relationer Att ha goda hjälpmedel
Inre resursers påverkan	Att ha tro och hopp Att vara närvarande i tankar och känslor Att leva med förlorade kroppsfunktioner

### 5.1 Yttre resursers påverkan

Kategorin yttre resursers inverkan beskriver de yttre resurser som var betydelsefulla för personerna att kunna tillgå för att underlätta vardagen och livet. *Familjen och vänners stöd* och *omtanke*, *professionellas stöd* och *hjälpmedel* var de underkategorier som beskrivs nedan. Det var viktigt för dessa personer som levde med ALS att de kunde göra så mycket som möjligt själva utifrån egen förmåga.

#### 5.1.1 Att ha god relation med familj och vänner

Personerna upplevde att det stöd i praktiska göromål och den omtanke som de fick från familjen var betydelsefull och inverkade positivt på deras dagliga liv. De uttalade stor tacksamhet och lycka över att ha familjen nära sig (Jansson, 2011; Holm, 2006, Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). En av personerna beskrev att hur mycket sorg hon än kände över att vara dödssjuk så upplevde hon ändå en rikedom genom sina barn (Lindquist, 2004). Personerna beskrev att de uppskattade varje sekund av familjens närvaro och närhet. De upplevde att deras vardag fylldes med lycka och ro när de fick umgås med sin familj. Personerna beskrev att de upplevde att det var avkopplande när de åkte iväg tillsammans med familjen, som exempelvis att åka iväg på spa med barn, bo på hotell och få massage (Jansson, 2011). Den omtanken som familjen visade kunde vid vissa situationer väcka djupa känslor av tacksamhet. En av personerna beskrev att hennes barn var hennes räddning, hennes livsförlängare i både praktiska göromål och tröst, att hon kände sig aldrig ensam med dem (Lindquist 2004). De kunde då pendla mellan upplevelsen av tacksamhet och förtvivlan:

” Borstar mina tänder noga. Du ska aldrig behöva lukta illa, mamma. Det lovar jag. Hon fixar med tandtråd emellan. Nu gör jag på dig som du gjort på mig så många gånger. Och då väljer min förtvivlan upp. Fördämningen brister. Jag gråter mot min äldsta dotters mage.” (Lindquist, 2004, s. 104).

Vänner som ställde upp och fanns där för personerna upplevdes viktigt och känslan av tacksamhet väcktes. Vänner gjorde dem glada över deras hjälp (Sandgren, 2005). Vidare framkom att det var betydelsefullt när personernas vänner följde med dem till läkarbesök, hjälpmedelmässor (Lindquist, 2004) eller att de både sjöng och läste för dem (Jansson, 2011). En av personerna Lindquist (2004) beskrev vilken upplevelse av tillit hon fick till sin väninna, när hon kunde luta sitt huvud mellan hennes bröst. ”Jag kommer aldrig att överge dig. Jag är med dig till slutet, och sedan tar jag hand om dina döttrar och dina söner. Det är exakt det jag behöver: beröring och tröst och känsla av tillit ” (Lindquist, 2004, s. 110).

Vetskapen av att vänners stöd fanns att få för personerna under sjukdomen och även efter deras död för deras barn upplevdes positivt och en betydelsefull resurs för att klara det dagliga livet med ALS.

### **5.1.2 Att ha hjälp av professionella relationer**

Personerna upplevde det var betydelsefullt och väsentligt att ha professionella kontakter och stöd (Jansson, 2011; Holm, 2006, Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). Personerna med ALS var beroende av hjälp från sjukvården med kontakt till logoped och fysioterapeuter regelbundet. Vikten av personliga assistenter upplevdes nödvändig för att klara sin vardag (Jansson 2011; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Upplevelsen av att ha professionellt stöd av ett ALS-team som bestod av kuratorer, sjuksköterskor, logoped, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och även läkare som personerna kunde prata med bidrog med upplevelsen av trygghet. Den teambaserade vården de fick innebar att de kunde ringa när som helst och få kontakt med någon från teamet (Sandgren, 2005).

Logopeden var en central person som hade en betydelsefull roll i personernas liv eftersom de blev hjälpta med tips och råd kring hur de exempelvis kunde göra så att de inte satte i halsen när de skulle äta eller dricka (Holm, 2006; Sandgren, 2005). Fysioterapeuterna bidrog med utbildning i andningsövningar till personerna för att underlätta så de andades rätt. Eftersom talet var något som blev påverkad av sjukdomen så fick personerna hjälp så att de kunde lära sig att prata mindre nasalt. Även arbetsterapeuten som förskrev alla hjälpmedel till personerna och som gick igenom med personerna vad de klarade av själva beskrevs bidra till självständighet. ”Cyklade till sjukhuset och träffade logopeden. Vi hade det trevligt och hon lärde mig andningsövningar” (Sandgren, 2005, s.119).

Personliga assistenter var någonting som personerna behövde men det kunde vara svårt att överlämna sig helt i andras händer. Assistenterna hjälpte personerna med det som de själva inte kunde utföra men upplevdes positivt för att klara det dagliga livet. Det kunde bland annat vara att hjälpa dem med påklädning, matning och personlig hygien (Jansson, 2011, Holm, 2006, Lindquist, 2004). En av personerna (Jansson 2011) beskriver att hon upplever

att alla assistenterna är snälla och de låter henne bestämma. Upplevelsen av att assistenterna gör allt för att de ska ha det bra, fanns hos en av personerna, samtidigt upplevdes det svårt att vara den som tog emot hjälp och bli beroende av andra (Holm, 2006). ”De kan få tvätta min kropp och jag kan låta mig njuta av det istället för att känna skammen. Att överlämna mig helt naken i deras händer befriar mig” (Lindquist, 2004, s. 168). För en av personerna (Sandgren, 2005) blev hemtjänstpersonalen viktig och deras insatser för att hon skulle klara sitt dagliga liv beskrevs med stor tacksamhet. Upplevelsen av att ha stöd och hjälp i praktiska tunga göromål som handring, tvätt, disk och städning upplevdes positivt (Sandgren, 2005).

### **5.1.3 Att ha goda hjälpmedel**

Personerna genomgick förändringar i kroppen och behövde ständigt nya hjälpmedel för att klara det dagliga livet (Jansson, 2011; Holm, 2006, Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). Personerna var nyfikna på de nya hjälpmedlen och de upplevde att dessa gjorde livet rikare så att de kunde fungera bättre i vardagen. Genom hjälpmedel upplevde personerna att de fick kraft att orka mer. Hjälpmedlen gav personerna en känsla av att vara mer självständiga och de hade stor betydelse för personerna (Jansson, 2011; Holm, 2006, Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). En av personerna Lindquist (2004) beskriver hur hennes hem har blivit totalt förändrat, när hemmet handikappanpassades utifrån hennes behov. ”Och nästa vecka kan hela familjen åka linbana genom sovrummet. Snacka om förbättring!” (Jansson, 2011, s. 116)

Ett kommunikationshjälpmedel som beskrevs med tacksamhet var en dator som gjorde att personerna kunde prata trots att de hade förlorat talförmågan. Detta hjälpmedel medförde att deras livskvalitet stärktes (Jansson, 2011; Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av personerna, Jansson (2011) beskriver att hon var tacksam och att hon upplevde sig kunna vara mer delaktig i samvaron med familjen och med hjälp av kommunikatorn säga det hon ville.

Personerna hade andningsstöd som hjälpmedel, en ventilator för att få extra stöd med andningen men användandet av detta upplevdes olika (Jansson, 2011; Holm, 2006). En av personerna använde ventilatorn även under dagtid då hon upplevde det hjälpte henne i hennes dagliga liv (Sandgren, 2005). En av personerna Lindquist (2004) beskrev att hon inte tyckte om masken och beskrev en rädsla för den. Ett hjälpmedel som underlättade för personernas upplevelse av självständighet var permobilerna. De kände sig friare och mer självständiga då de kunde komma ut på egenhand (Jansson, 2011; Holm, 2006, Lindquist, 2004). En av personerna Jansson (2011) beskriver hur lycklig och entusiastisk hon upplevde sig då hon fick komma ut och övningsköra. ”Efter varje fysisk försämring har det hittills kommit en förbättring i form av hjälpmedel eller mer assistans.” (Jansson, 2011, s.153). Överlag upplevde personerna hjälpmedel som en förbättring för att kunna leva med ALS och klara av det dagliga livet.

## **5.2 Inre resursers påverkan**

Underkategorin inre resursers inverkan identifierades tre underkategorier: Betydelsen av tro och hopp, att vara närvarande i tankar och känslor samt att leva med förlorade kroppsfunktioner.

### **5.2.1 Att ha tro och hopp**

För personerna var hoppet och tron stark och betydelsefull, detta gav dem en inre kraft och hopp för att inte ge upp (Jansson, 2011; Holm, 2006). Tron om att sjukdomen hade en mening så att de kunde fortsätta utvecklas som person inom sig själva sågs som en resurs (Jansson, 2011). En av personerna använde sig av qigong för att kunna fokusera bättre (Holm, 2006). Även att meditera var någonting som personerna upplevde hjälpa när negativa tankar tog över (Holm, 2006).

Personerna sökte sig till gud och sökte andlighet i hopp om att sjukdomen skulle vända (Jansson, 2011; Holm, 2006). Att bibehålla hopp om att bli frisk igen var förekommande och Jansson (2011) beskrev att hon inte ansåg att det var omöjligt att hon skulle bli den första i världen som blev frisk från sjukdomen: ”Att jag skulle blir frisk! Ingen säger att det är möjligt. Jag kanske inte tror att det är möjligt. Men jag vet att det inte är omöjligt.” (Jansson, 2011, s. 112)

Personerna beskrev att de upplevde sig starkare genom tron men de hade olika sätt att tro på (Jansson, 2011; Holm, 2006). En del sökte sig till en präst och andra till en homeopat eller en naturläkare, och någon använde även tarotkort som hjälp att bevara hoppet om att klara av sjukdomen. Två av personerna hade också en upplevelse av utvaldhet för något större (Jansson, 2011; Holm, 2006). En av personerna, Holm (2006) beskrev att hon såg sjukdomen som en möjlighet att växa och inte som ett straff samt att hon upplevde att sjukdomen var betydelsefull för hennes egen utveckling som person.

### **5.2.2 Att vara närvarande i tankar och känslor**

Personernas oro för och tankar på döden var inte lika stark ju längre sjukdomen hade framskred (Holm, 2006, Lindquist, 2004). De ville vara med och planera hur och när de skulle dö och även sin begravning. Oron som fanns handlade om hur slutet i sjukdomen och livet skulle bli (Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av personerna Lindquist (2004) upplevde sig mer närvarande när tiden var begränsad. Möjligheten att få välja plats att dö upplevdes viktigt och att dö på ett sjukhem var inget alternativ. En av personerna Holm (2006) beskrev att det svåraste var att hon upplevde att hon svek sitt uppdrag som mor. En av personerna beskrev tankar som upplevdes svåra att hantera var tankar på framtiden, att inte få åldras med familjen eller att få leva och se barn och barnbarn. Men trots de tunga tankarna upplevdes varje dag kvar i livet som en vinst (Jansson, 2011). ”Jag grät på natten viskande snyftande: Jag vill ju vara kvar hos er. JAG VILL JU VARA KVAR HOS ER. Idag jublar jag ur det sargade hjärtat: Jag är kvar hos er. JAG ÄR KVAR HOS ER” (Jansson, 2011, s. 247).



Tankar över att det vissa händelser kunde vara sista gången man fick uppleva något upplevdes vara starkare än tidigare, tankar på att det var sista gången som de fick uppleva våren eller samtala med en granne kunde vara svåra att hantera (Lindquist, 2004). Tankar kring att vilja ge upp och avsluta sitt liv fanns hos personerna ofta på grund av den fysiska försämringen och ångesten som sjukdomen orsakade, och upplevelsen av att inte måka med mera fanns (Jansson, 2011; Holm, 2006, Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). En av personerna, Sandgren (2005) beskrev upplevelsen om hur hon vaknade av ångest och bestämde sig för att ta livet av sig men senare när morgonen kom mådde hon bättre. Ytterligare en person Lindquist (2004) beskrev att hon har gjort många livsbokslut i sängen och att hon efter det upplevde att hon ville vidare.

### **5.2.3 Att leva med förlorade kroppsfunktioner**

Sjukdomens progression medförde successiva förluster av kroppsfunktioner såsom svaghet i armar och ben (Jansson, 2011; Holm, 2006; Lindquist, 2004; Sandgren, 2005). Personerna beskrev att de upplever en frustration över att de inte kunde röra sig som tidigare, att inte ha kontroll över sin kropp och ingen makt över den. En av personerna beskrev vad hon kunde och inte kunde göra och de upplevde en sorg och frustration över att musklerna blivit sämre (Lindquist, 2004). En av personerna Sandgren (2005) upplevde en stor sorg över denna förlust när hon inte kunde gå längre och benen inte bar henne som förut. Hon gick sämre, och benen vek sig när hon var ute och gick. Vidare beskriver Holm (2006) en sorgsenhet och kände sig ledsen när hon såg att benen hoppade av spasticitet. Denna upplevelse beskrevs som både att den såg lustig ut men var både kränkande och obehaglig och inverkade på deras självbild. ”Förr kretsade allt kring vad Ole och jag gjorde tillsammans. Nu gör jag ingenting, jag bara är. Min fysiska kropp är obrukbar, men JAG är något mer än kroppen.” (Holm, 2006, s.25)

Det var inte bara musklerna i personernas ben som påverkades av sjukdomen, även kommunikationsförmågan påverkades under sjukdomens förlopp och sågs som en stor förlust (Jansson, 2011; Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av personerna Jansson (2011), beskrev att hon upplevde denna förlust av talet som att vissna inifrån, hon önskade få sin röst åter. Upplevelsen av maktlöshet att inte kunna göra sig förstådd var det värsta för personerna (Jansson, 2011; Holm, 2006; Lindquist, 2004). En av personerna (Lindquist, 2004) beskrev att hon inte gillade sin nya röst som hon fått. Inom sig hörde hon sin riktiga röst, den hon hade innan sjukdomen. När rösten gick förbi struphuvudet blev det dock bara ett läte. Hon kallade struphuvudet för ALS- filtret (Lindquist, 2004). ”När barnen gått till skolan slår jag numret till landet. Bara för att jag vill höra mig själv på telefonsvararen. Som jag lät när jag var frisk. Jag ringer fyra gånger” (Lindquist, 2004, s. 94).

Personerna upplevde att de kunde intellektuellt förstå de fysiska kroppsliga förlusterna som sjukdomen medförde och anpassade sig utifrån de förutsättningar som fanns att tillgå och hittade kraft i sina inre resurser för att orka fortsätta leva.

## 6 DISKUSSION

I detta avsnitt presenteras först en resultatdiskussion följt av metoddiskussion och slutligen presenteras en etikdiskussion.

### 6.1 Resultatdiskussionen

Syftet med examensarbetet var att beskriva patienternas erfarenheter av sjukdomen ALS. Resultatet visade att trots att personerna levde med en obotlig sjukdom kunde de känna att de hade välbefinnande. De upplevde att de bara var kroppsligt sjuka, i huvudet var de fortfarande samma kvinna. Resultatet visade att personerna med ALS behövde både yttre och inre resurser i sitt dagliga liv.

I resultatet framkom det att personerna kände tacksamhet och trygghet över att de hade familjen nära och att dessa var ett stort stöd i vardagen. Stödet i vardagliga göromål blev outhärligt men väckte ändå en känsla av att vara en belastning för dem nära. Vidare framkom att tiden som personerna fick med familjen var betydelsefull. Detta kan jämföras med Ozanne et al. (2011); Ozanne et al. (2014) samt Winther et al. (2020) som visade att närstående upplevde en frustration över att de inte hade tid över till sig själva. De kände sig isolerade med för mycket ansvar för den som var sjuk. Detta kan även jämföras med Wit et al. (2019) och Galvin et al. (2009), som visar på att de familjemedlemmar som var vårdare ofta upplevde att deras fritid blev allt mindre och att de inte hade något utrymme för egen tid. Detta kan kopplas till Roys (2009) adaptationsmodell där konsekvensen av samspelet mellan flera personer inte tillfredsställs kan leda till ensamhet, aggressivitet eller separationsångest.

Resultatet visade att trots sin sjukdom gjorde personerna saker tillsammans med familjen och hade roligt och få bli sedd som en människa. De ville fortsätta umgås och bibehålla de aktiviteter som gav glädje i det dagliga livet som de tidigare kunnat göra. Detta överensstämmer med Madsen et al. (2019) som påtalade vikten av att både närstående och den sjuke har roligt. Detta är i samstämmighet med Roys (2009) adaptationsmodell som belyser att patienten har en intelligent begåvning och ett behov av att fortsätta utvecklas trots att denne är sjuk. För att patienten ska kunna göra detta behöver patienten stöd från andra.

Utifrån resultatet framkom det även att vänner var viktiga och att personerna kände en stor trygghet då de kunde göra saker tillsammans eller att de bara fick känna ett stöd och sitta och samtala. Detta stämmer med Ozanne et al. (2014) som visar att närstående tyckte att det var viktigt att den sjuke fick tid med sina vänner, och förhållandet inte förändrades på grund av sjukdomen utan relationen förblev detsamma.

I resultatet framkom det hur viktigt det var med professionella kontakter och att personerna upplevde en stor tacksamhet för deras stöd. Fokus för omvårdnaden var sjuksköterskornas uppgift så att personerna skulle få känna så mycket välbefinnande som möjligt (Roys adaptationsmodell, 2009; Clarek & Levine, 2011; svensk sjuksköterskeförening, 2017). Vidare framkom att personerna upplevde att de professionellas stöd var betydelsefullt och ansågs

vara en viktig resurs som de behövde redan från när de fick sin diagnos. När personerna fick sin diagnos fick de även ett ALS-team som fanns tillhands för dem. I det teamet ingick logoped, arbetsterapeut, sjukgymnaster, dietister, läkare, sjuksköterskor och även kuratorer. Alla hade de olika roller och gav hjälp med olika saker inom deras område. Det som var mest centralt för dessa kvinnor var dock logopeden och fysioterapeuten. Det framkom att personerna kände sig trygga med att ha ett team runt sig. I tidigare forskning skriver Andersson et al. (2015) att sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt i sin profession att vara pålitligt mot personerna och närstående vilket kan jämföras med vad Reinke et al. (2010) beskriver att även sjuksköterskorna upplevde att det kändes bra att arbeta i team. De upplever att kommunikationen blev bättre men samtidigt även att det kunde vara en utmaning. Detta kan stämma överens med det svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att sjuksköterskors uppgift är att utifrån psykosociala, fysiska och existentiella behov se till att de möts. Sjuksköterskorna ska arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt vilket kan jämföras med personerna i resultatet som beskrev att de upplevde att det var viktigt med professionella relationer och deras stöd.

Vidare framkom det också att personlig assistans var någonting som personerna kunde få och som var en betydelsefull resurs för att kunna leva med ALS. Personerna var tacksamma för sina assistenter och även de närstående kunde då få stöd av dessa i vårdandet av den sjuke. Detta kan jämföras med Wit et al. (2019), vilket påtalade att även makarna tyckte att det var skönt med assistenter som vårdade den sjuke. Att få personlig assistans innebar att personerna var så pass sjuka att de inte klarade av att sköta sin hygien eller att äta mat och då kunde de få hjälp med det. De blev matade och tvättade och fick hjälp med av och påklädning. Detta stämmer med Socialtjänstlagen (1993:387) som visar att personer som får hjälp med stöd av denna lag ska få goda levnadsvillkor. Omsorgen ska utformas och anpassas så att de möter mottagarens enskilda behov och att det ska vara lätta att få tag i så att de som behöver dem blir stärkta att kunna leva självständigt.

I resultatet framkom att hjälpmedel var någonting som personerna upplevde som positivt men att de ibland fick de vissa hjälpmedel sent i sin sjukdomsperiod. Hjälpmedel bidrog till att öka deras möjlighet till självbestämmande upplevdes betydelsefullt. Personerna hade blandade känslor gentemot vissa hjälpmedel och det framkom att inte alla upplevde dem positivt även om de var nödvändiga. I resultatet framkom dock att personerna upplevde att de fick nya hjälpmedel fort när de försämrades. En del hjälpmedel som exempelvis permobilerna fick personerna dock vanligen sent i sjukdomen, men denna ökade livskvalitet markant genom att personerna kunde ta sig ut själva. Detta stämmer dock inte med Wit, et al. (2019) som visade att hjälpmedlen vanligen kom för sent och patienterna hade hunnit bli sämre innan de kom fram. I resultatet beskrev personerna om hur deras hemmiljö hade blivit förändrad i takt med sjukdomen vilket upplevdes positivt för det mesta och ökade även livskvaliteten. I tidigare forskning skriver Reinke et.al (2010) att utifrån ett helhetsperspektiv ska psykosociala, fysiska och existentiella behov mötas vilket överensstämmer med Roys adaptationsmodell (2009) som beskrev att det är i miljön omkring patienterna som en adaptation sker och att den alltid är i förändring. I resultatet framkom det att hjälpmedel var något personerna upplevde som främjade deras livskvalitet genom att de med hjälp av dessa kunde få ökat självständighet i vardagen. Det kan jämföras med tidigare forskning som

skriver att sjuksköterskors uppgifter är att kunna bibehålla patienternas värdighet (Clarek & Levine, 2011).

I resultatet framkom det att personerna beskrev att hopp och tro om att de skulle bli bättre var betydelsefullt gav kraft till att anpassa sig till det dagliga livet. Tidigare forskning av Reinke et al (2010) lyfter också hoppets betydelse och att sjuksköterskor behövde stödja patienterna och närstående så de kan bevara hoppet. Svensk sjuksköterskeförening (2017) och Clarek och Levine (2011) nämner också att sjuksköterskorna kan frambringa en miljö som ger hopp genom att ge en känsla av trygghet. Personerna delade förhoppningarna om att bli frisk och vinna över sjukdomen med vänner och närstående. Sjukdomen påverkade även närstående på olika sätt men de fick inte alltid reda på den sjukes tankar och planer över att ta sina liv. I tidigare forskning framkommer också dessa tankar och känslor vilket Ozanne och Graneheim (2019) beskriver att även makarna upplevde ilska och hade frågor såsom varför ju de skulle drabbas, de tyckte de kändes orättvist och att deras liv var över. Detta indikerar att stöd till hela familjen behöver ges från de professionella. I enlighet med Roys (2009) adaptationsmodell framkommer att en respons komma både utifrån och inifrån en människa och miljön kan vara både den yttre situationen och den inre verkligheten hos människan. Detta överensstämmer med Reinke et.al (2010) som beskriver att sjuksköterskor uppfattade ett behov hos personerna att personerna behövde ett stöd från dem i hoppet.

I resultatet framkom det att personerna visste att deras tid var begränsad men beskrev också ingen oro inför döden. Vidare framkommer att personerna ville vara involverade i hur de skulle dö och planera sin begravning. De såg på döden som någonting naturligt och kunde kommunicera om detta öppet med både nära och professionella. En av personerna beskrev sig också vara mer närvarande i livet nu när hon var allt mer begränsad. Detta kan jämföras med Connolly et al. (2015) som beskriver svårigheterna för de professionella att avgöra tidpunkten för när de skulle prata om livets slut med den som var sjuk i ALS. Det som avgjorde tidpunkten var när den sjuke själv börja prata om det och det var när patienten själv ville eller i samband med att patienten blev sämre i sin sjukdom. En värdig död ska enligt svensk sjuksköterskeförening (2017) eftersträvas av sjuksköterskor och genom att stödja patienterna i att planera sin begravning och prata om det så kan detta bidra till att detta kan uppnås.

Det som också framkom i resultatet i samband med att personerna fick sin diagnos var att de upplevde både dödsskräck och hopplöshet då personernas framtidsdrömmar försvann. Detta kan jämföras med tidigare forskning där närstående hade samma upplevelse och kände likadant som personerna (Ozanne et al., 2014; Ozanne & Graneheim, 2018; Ozanne et al., 2010). En kvinna beskrev att tankar om att bli skrynklig tillsammans med maken och bilder på henne, barn och barnbarn var någonting som försvann. En annan kvinna beskrev att det värsta för henne var känslan av att hon svek sitt uppdrag som mor genom att dö.

I resultaten framkom det att personerna upplevde att det var mest påfrestande att inte kunna göra sig förstådda som de kunde göra tidigare och att de förlorade en viktig resurs när de inte kunde kommunicera med andra som tidigare. Detta kan kopplas till Roys adaptionsteori (2009) som beskrev att det är viktigt att sjuksköterskan såg patienten. Om patienten blev

utsatt för svåra påfrestningar var det viktigt att sjuksköterskan stärkte patientens livsprocesser.

## 6.2 Metoddiskussionen

Genom att använda självbiografier möjliggjordes att kunna ta del av personernas liv och hur det var att leva med ALS.

Från början fanns en tanke om att göra en systematisk litteraturstudie utifrån Evans (2002) beskrivning. Efter en sökning av kvalitativa artiklar bedömdes att det inte fanns tillräckligt med vetenskapliga artiklar om ALS utifrån patientens perspektiv för att genomföra en systematisk litteraturstudie. Därför gjordes valet att genomföra en kvalitativ innehållsanalys utifrån självbiografier. Självbiografier ger mer information som ofta är detaljrik, och även innehålla beskrivningar av ett valt fenomen eller ämne.

Examensarbetets syfte var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med sjukdomen ALS. Designen var en kvalitativ innehållsanalys som valdes för att få en förståelse för de levda erfarenheterna. Genom denna metod där patienternas egna erfarenheter kunde analyseras och att använda patienternas egna tankar och ord stärkte det trovärdigheten i arbetet eftersom det var deras egna ord som blev använda. För att få datamaterial om patienters erfarenheter valdes fyra självbiografier så den information som behövdes kunde fås. De valda böckerna ansågs vara relevanta till metoden som hade valts och gav även möjlighet att kunna besvara syftet eftersom samtliga böcker skrevs av personer som hade levt med sjukdomen ALS och satt egna ord på sina erfarenheter däri. Dahlborg - Lyckhage (2017) beskriver att syftet med narrativ forskning är att förstå språket och den mänskliga kommunikationen i olika sammanhang. En kvalitativ innehållsanalys beskriver variationer.

Termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är tecken på en god kvalitet i forskningsarbete med en kvalitativ design (Mårtensson & Fridlund, 2017). Eftersom metoden var ny för författaren av examensarbetet var det till en början svårt att förstå vad metoden innebar. Både svagheter och styrkor framkom i metoden under processens gång. Analysen blev tydligare ju längre fram i processen författaren kom och förståelsen ökade. Svagheten i metoden handlade främst om att författaren saknade erfarenhet om metoden. Genom att som författaren i examensarbetet har gjort, skildrat sin förförståelse påvisas pålitligheten enligt Mårtensson och Fridlund (2017). För att ett resultat ska bli pålitligt är det viktigt att välja rätt personer. Det kan då vara av vikt att välja få personer som har mycket erfarenheter än flera personer som har mindre erfarenheter. Även om antalet intervjupersoner ökar är det inte säkert att datakvaliteten ökar, trovärdigheten ökar mer om personerna har de erfarenheter som eftersträvas (Lundman & Graneheim Hällgren, 2017). Till detta examensarbete valdes fyra självbiografier skrivna av kvinnor. Dessa innehöll målade beskrivningar av deras liv med sjukdomen ALS. Eftersom tiden för detta examensarbete var avgränsad valdes inga fler självbiografier. Eftersom inklusions- och exklusionskriterier fanns med ökade det pålitligheten genom att beskriva olika variationer av upplevelser i självbiografierna (Lundman & Graneheim Hällgren, 2017). Tanken på syftet fanns med under hela examensarbetets utformning men kan ha påverkats av förförståelsen

efter att ha läst självbiografierna men det har inte varit avsiktligt att styra resultatet åt något håll. En objektivitet har eftersträvat för att inte påverka resultatets giltighet, vilket bör eftersträvas enligt Mårtensson & Fridlund (2017). Författaren har i arbetet använts citat som stärker giltigheten och Lundman och Graneheim Hällgren (2017) påtalar att presentera citat från självbiografierna i texten är ett annat sätt att bedöma tolkningarnas giltighet. Däremot skriver Lundman och Graneheim Hällgren (2012) att det latent innehåll i texten kan misstolkas som då gör att giltigheten sänks.

Bekräftelsebarhet handlar om att vara neutral och inte påverka data på något sätt och att författaren inte "färgar" data. Bekräftelsebarhet syftar till att författaren noggrant beskriver analysprocessen och verifierar sina ställningstaganden genom hela arbetet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Metoden som valdes var en kvalitativ manifest innehållsanalys av obearbetat material, vilket handlar om att den uppenbara och textnära innebörden formuleras på en beskrivande nivå (Lundman & Graneheim Hällgren, 2017). Denna analysprocess gjorde det också möjligt att se likheter och skillnader genom att följa metodens steg. Trovärdigheten på examensarbetet ökade då författaren läste materialet flera gånger, först utan syftet i åtanke och sedan flera gånger med syftet i åtanke.

Varje meningsbärande enhet lästes flera gånger för att säkerställa huruvida de svarade på syftet eller inte. Det svåra i analysprocessen var att inte tolka innehållet i självbiografierna och därför lästes de meningsbärande enheterna flera gånger. Genom att läsaren fick ta del av analysprocessen som var noggrann beskriven med tabeller som exempel ökar också bekräftelsebarheten. Resultatet utvecklades på erfarenheterna som framkom av innehållet i de självbiografier och med en låg tolkningsnivå som hölls av författaren kan bekräftelsebarheten sägas öka. Eftersom det upplevdes svårt att inte tolka självbiografierna gjordes en noggrann analysprocess men det kan inte uteslutas att någon form av tolkning har skett. När meningarna kondenserades upplevde författaren att det var svårt att hålla sig textnära och behålla innebörden i meningarna. Under steget vid koder, underkategorier och kategorier har författaren också här försökt hålla sig så nära texten som möjligt men författaren upplevde att det var lätt att göra en viss tolkning.

En datainsamling och urval utfördes av vetenskapliga artiklar till tidigare forskning i bakgrunden. Sökningen utfördes i tre olika databaser. Enligt Henricsson (2017) så ökar trovärdigheten på examensarbetet genom att flera databaser använts.

Sökorden kombinerades med booleska operatörer OR och AND och avgränsningar gjordes. Exklusions - och inklusionskriterier gjordes och resultatet blev 11 artiklar till tidigare forskning i bakgrunden. En kvalitetsgranskning gjordes enligt Fribergs (2017).

Trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet behöver vara "säkrade" och ett tydligt resultat behöver vara beskrivet för att bedöma överförbarheten av resultatet. Överförbarheten handlar om hur examensarbetets resultat kan överföras till exempelvis andra situationer eller grupper (Mårtensson & Fridlund, 2017). Upplevelser är individuella och det var därför svårt att bedöma överförbarheten i examensarbetet då det var svårt att vara objektiv. Dock visade resultatet i detta examensarbete att flera av de patienterna visade liknande erfarenheter erfarenhet exempelvis när de beskrev förlusten av musklerna och hur det upplevde det. I dessa fyra självbiografier var författarnas erfarenheter individuella och examensarbetets

resultat grundade sig på dessa böcker. Slutligen behöver det dock lyftas att de valda böckerna var skrivna av kvinnor och mäns perspektiv saknas därför i resultatet. Detta kan då möjligen minska resultatets överförbarhet till viss del i avseende på genus. Då en förförståelse fanns till sjukdomen och den inverkan det har på livet upplevdes det svårt att vara helt objektiv. Det som kunde påverkat resultatet var att de självbiografier som valdes var att alla skrivna av kvinnor men förmodligen skulle detta inte ändrat resultatet eftersom erfarenheterna i sig inte skulle utgöra någon skillnad. Därför påverkade detta val förmodligen inte något på resultatets trovärdighet eller bekräftelsebarheten.

### **6.3 Etikdiskussionen**

Kvaliteten på forskningen ska vara trovärdig och det ska inte finnas någon oredlighet, vilket innebär att ingen förfälskning, plagiering eller fabricering ska finnas (Vetenskapsrådet, 2018). I detta examensarbete har de föreskrifter och regler som finns följts utifrån bästa förmåga och inte förfälskat eller plagierat eller fabricerat resultat

Eftersom detta examensarbete genomgående refererats enligt APA (American Psychological Association, 2019) beskrivning innebär att risken för plagiat och fusk minskar.

De fyra huvudkrav som de forskningsetiska riktlinjerna innehåller är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2017). Det som menas med ett informationskrav är att alla deltagare som är med i studien ska informera om syftet och att de har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst utan att det ska påverka dem. Eftersom detta examensarbete innehåller publicerade självbiografier så är det inga deltagare som deltar aktivt så informationskravet och samtyckeskravet behövdes därför inte i detta examensarbete. Eftersom materialet är självbiografier så kan även konfidentialitetskravet som handlar om att personuppgifter ska skyddas så kunde även detta krav bortses från då materialet som använts som underlag för analys redan är offentligt. Nyttjandekravet används då informationen som kom fram under detta arbete kommer endast att användas till detta examensarbete (Vetenskapsrådet, 2017).

## **7 SLUTSATS**

Examensarbetets syfte var att beskriva patienters upplevelser med att leva med sjukdomen ALS. Resultatet visade att de yttre och inre resurserna var betydelsefulla och personerna kunde ha hjälp av dessa när de blev sämre och ju längre sjukdom fortskred. Att leva med ALS i vardagen innebar stora prövningar och med hjälp av familjen och vännerna upplevde personerna att de orkade med situationen. Vidare upplevde personerna att med hjälp av olika hjälpmedel ökade upplevelse att kunna vara mer fri att klara sig själv så långt det är möjligt.

## **8 FÖRSLAG PÅ VIDARE FÖRSKNING**

Det finns endast ett fåtal publicerade studier som beskriver sjuksköterskors roll i palliativ vård vid ALS. Genom forskning så kan sjuksköterskors möjligheter att vårda patienter i palliativ vård vid ALS öka patienternas upplevelse av välbefinnande och känna en betydelsefull vardag i sin sjukdom. Detta kan bidra till att stödja sjuksköterskan i arbetet med patienter som har ALS. Som förslag på vidare forskning är att undersöka sjuksköterskors upplevelser om att vårda patienter med ALS genom exempelvis intervjuer för att därigenom kunna öka kunskapen och förståelsen i detta område.



## REFERENSLISTA

\*Självbiografier till resultatet

- American Psychological Association. (2019). *APA-style*. Hämtad 2021-02-14 från <https://apastyle.apa.org/products/publication-manual-7th-edition>
- Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K. (2015). To be involved — a qualitative study of Nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today* 38. 144–149. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Beck, I. s.507–530. Palliativ vård. (2017). Blomberg, K., Edberg, A-K., Bravell, M, Ernsth., Wijk, H. (2017). *Omvårdnad och äldre*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., Berg, L.V.D., Simmons, Z., Brannagàn, Ò. D., Borasio, G.D., & Hardiman, O. (2011). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *J NeurolNeurosurg Psychiatry*. 2011; 82:413-418. <http://Doi:10.1136/jnnp.2010.232637>
- Cipolletta, S, Gammino, GR, Francescon, P, Palmieri, A. (2018). Mutual support groups for Family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health Soc Care Community*. 2018; 26:556–563. <https://doi.org/10.1111/hsc.12558>
- Clarke, K & Levine, T. (2011) Clinical Recognition and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: The Nurse's Role. *Journal of Neuroscience Nursing*, vol, 43.<http://DOI:10.1097/JNN.0b013e3182212a6c>
- CODEX. (februari 2021). *Forskarens etik*. Hämtat 2021-02-14 från [www.codex.uu.se/forskarensetik.shtml](http://www.codex.uu.se/forskarensetik.shtml)
- Connolly, S., Galvin, M, & Hardiman, O. (2015) End-of-life management in patients with Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol* 2015; 14: 435–42. [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70221](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70221)
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativ). I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 171 – 181). Lund: Studentlitteratur.

Dezhi, C., Xiaoyan, G., Zhenzhen, Z., Qianqian, W., Wei, S., Bei, C., Rui, H., Rong & Hifang,

S. (2014). Depression and anxiety in amyotrophic lateral sclerosis: Correlations between the distress of patients and caregivers. *Muscle and nerve*. pp., 353-357. <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1002/mus.24325>.

Evans, D (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of

Processed data. *The Australian journal of advanced nursing: a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 2002, Vol.20 (2), pp.22-6

Friberg, F. (2017). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier.

I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 187 – 188). Lund: Studentlitteratur.

Galvin, M, Corr, B., Madden, C., Mays, L., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A., &

Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care* 15:81 DOI 10.1186/s12904-016-0153-0

Gordon, PH. (2012). *Amyotrophic lateral sclerosis*. *CNS-drugs* 25. pp., 1-15.

<https://link.springer.com/article/10.2165/11586000-000000000-00000>.

Graneheim, U. Hällgren & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing

research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 104-112. <http://doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Henricson, M. (2017). Forskningsetik. I A. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och*

*metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411–419). Lund: Studentlitteratur

\*Holm, A. (red.). (2006). *Att leva solvänd; En bok om Vibeke och ALS*. Visby: Books on Demand.

Höglund Nielsen, B och Granskär, M (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso – och sjukvård*. Lundman, B & Graneheim Hällgren, U (s.219 - 234). Författarna och studentlitteratur AB, Lund.

Höglund Nielsen, B och Granskär, M (2017). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso –*

*och sjukvård*. Lundman, B & Graneheim Hällgren, U (s.219 - 234). Författarna och studentlitteratur AB, Lund.

Jakobsson Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with

Amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative & Supportingcare*, 13,1569 – 1577.[http:// doi: 10,1017/S1478951515000188](http://doi:10.1017/S1478951515000188).

\*Jansson, T. (2011). *Om det bara var jag*. Stockholm: Cordia.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I A. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och*

*metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57 – 80). Lund: Studentlitteratur

\*Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror: en bok om livet och döden*. Stockholm: Nordstedt.

Madsen, L., S, Jeppesen, J. & Handberg, C. (2019). “Understanding my ALS”. Experiences

And reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation, *Disability and Rehabilitation*, 41:12, 1410-1418, [http:// DOI: 10.1080/09638288.2018.1429499](http://DOI:10.1080/09638288.2018.1429499)

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. IM. Henricson

(Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421–438). Lund: Studentlitteratur.

Oh, H., & Schepp, K. (2013). Wives Becoming Caregivers the Lived Experiences of Wives

Caring for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(4), 244 – 250.[http:// doi: 10.1097/NJH.obo13e31828754e1](http://doi:10.1097/NJH.obo13e31828754e1)

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 Science*, 32; 663-671. [http://Doi: 10.1111/scs12492](http://Doi:10.1111/scs12492)

Ozanne, A, O., Graneheim, U, H., Persson, L. & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and

hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1364–1373, [http:// doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x](http://doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x)

Ozanne Olsson, A.G., Strang, S., & Persson, L. I. (2010). Quality of life, anxiety and

depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 283 - 291. <http://doi.10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x>

Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., & Strang, S. (2014). Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS. *Palliative and Supportive Care*, 13, 909–916. # Cambridge University Press, 2014 1478-9515/14. <http://doi:10.1017/S1478951514000625>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research – Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Reinke, L, F., Shannon, S, E., Engelberg, R, A., Young, J, P., and Curtis, R, J. (2010). Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 39. <http://doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.315>

\*Sandgren, I. (2005). *Ett år med ALS – En smygande sjukdom*. Örebro: Strandkullens förlag.

SFS (2017:30). Hälsö- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso-och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso-och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad: 2021-01-20 från, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint/dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen (2018). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 2021-01-20, från: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/amyotrofisk-lateralskleros/>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2021-02-14 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-\\_webb.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-_webb.pdf)

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017b). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2021

02-14 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Vacca, V. M. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: *Nursing care and considerations*

Volume 50, Number 6. Nursing2020

<http://DOI:10.1097/01.NURSE.0000662348.31823.44>

Vetenskapsrådet.[www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God](http://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God)

forskningssed\_VR\_2017.pd Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2021-01-20 från God forskningssed (vr.se)

Wiklund Gustin, L och Lindwall, L. (2014). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Roys

Adaptionsteori (2009). (s.223 - 260). Natur och kultur, Falun.

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. *J ClinNurs.2020;29:2306–2316*.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.15239>

Wit, J, de., Schröder, C.D., Mecky, J. el., Beelen, A., Berg, L. H. Van den. &Visser-Meily,

J.M.A. (2019). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care* 17, 195–201. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001213>

## BILAGA A SÖKMATRIS TILL VETENSKAPLIGA ARTIKLAR

Datum	Databas	Ämnessökord	Årtal	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal valda artiklar
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic lateral sclerosis and relatives or spouse	2010-2020	26	2	2
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic lateral sclerosis and caregiver	2010-2020	154	7	2
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic lateral sclerosis and end of life or palliative	2010-2020	131	4	2
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic lateral sclerosis and pathophysiology	2010-2020	59	3	2
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic lateral sclerosis and nursing care	2010-2020	84	1	1
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic lateral sclerosis and anxiety	2010-2020	120	3	2
210110	CINAHL PLUS	ALS or amyotrophic	2010-2020	154	3	1

		lateral sclerosis an pain				
210130	MEDLINE	Amyotrophic lateral sclerosis + relatives	2010-2020	323	4	2
210130	MEDLINE	Amyotrophic lateral sclerosis + next of kin	2010-2020	9	1	1
210130	CINAHL PLUS	Amyotrophic lateral sclerosis or ALS + family	2010-2020	352	1	1
210130	CINAHL PLUS	Amyotrophic lateral sclerosis or ALS + spouse	2010-2020	26	2	1
210226	CINAHL PLUS	Amyotrophic lateral sclerosis or ALS +nurse or nurses or nursing + palliative care or end of life	2010-2020	32	1	1
210226	MEDLINE	Amyotrophic lateral sclerosis or ALS +nurse or nurses or nursing + palliative care or end of life	2010-2020	64	1	1

## BILAGA B ARTIKELMATRIS VETENSKAPLIGA ARTIKLAR

Artike l num mer	Titel, Författare, Årtal, Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvali tet
1	To be involved – A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients.  Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K  (2015)  <i>Nurse Education Today</i>	Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter att ta hand om döende patienter på en kirurgisk avdelning.	En kvalitativ beskrivande studie.	Resultatet visade att sjuksköterskorna tog åt sig personligen och var inte alls förberedda pga. brist på kunskap	8
2	Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study.  Cipolletta S, Gammino GR,	Syftet var att urskilja vårdarens behov och de framträdande perspektiven av deras erfarenhet och förstå hur denna interventionsstrategi kan hjälpa dem.	kvalitativ analys	Resultatet visade att upplevelsen av vården var helt olika beroende på om vårdgivaren var en dotter eller son eller en partner till en patient som hade ALS.	9



	<p>Francescon P, Palmieri A.</p> <p>(2018)</p> <p><i>Health Soc Care Community</i></p>				
3	<p>Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden.</p> <p>Galvin, M, Corr, B., Madden, C., Mays, L., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A., &amp;Hardiman, O.</p> <p>(2016)</p> <p><i>BMC Palliative Care</i></p>	<p>Syfte var att beskriva en informerande vårdgivarkohort, deras subjektiva bedömning av svårigheter och börda upplevt av ett resultat av ett resultat av att vårda patienter med ALS.</p>	<p>En blandad metod med både kvalitativa semistrukturerade intervjuer och även en kvantitativ del.</p>	<p>Kvantitativa delen visade psykisk ångest och lägre livskvalitet. Från den kvalitativa delen var de flesta runt temat om att hantera det praktiska, fysiska och känslomässiga påverkan.</p>	11
4	<p>Relatives of patients with amyotrophic lateral</p>	<p>Syftet var att beskriva närståendes upplevelse av vård</p>	<p>kvalitativ med intervjuer</p>	<p>Resultatet visade att vården för patienten upplevdes</p>	12

	<p>sclerosis: Their experience of care and support.</p> <p>Jakobsson Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., &amp; Nygren, I.</p> <p>(2015)</p> <p><i>Palliative &amp; Supporting care</i></p>	<p>för patienter och stöd för dem själva under sjukdomsprogressionen</p>		<p>positiv och att det fanns stöd för närstående.</p>	
5	<p>“Understanding my ALS”. Experiences and reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation</p> <p>Madsen, L., S, Jeppesen, J. &amp; Handberg, C.</p>	<p>Syftet var att få insyn i upplevelser och reflektioner hos personer med Amyotrophic lateral sclerosis och närstående kring rehabiliteringsprogrammet för kamratgrupper.</p>	<p>kvalitativ</p>	<p>Resultatet visade att analysen kom fram till två teman som representerade deltagarnas erfarenheter och reflektioner över kamratgruppens rehabilitering.</p>	12

	(2019)  <i>Disability and Rehabilitation</i>				
6	Wives Becoming Caregivers the Lived Experiences of Wives Caring for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients.  Oh, H., & Schepp, K.  (2013)  <i>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</i>	Syftet var att granska och fånga levda upplevelser av kvinnor som ger vård till män som har ALS.	kvalitativ med halvstrukturerade intervjuer	Resultatet visade att om man ökade insikten mot kvinnan som var vårdgivare så kunde man minska vårdtiden och förbättra relationen mellan kvinnan och den sjuka mannen.	9
7	Understanding the Incomprehensible - Patients' and Spouses' Experiences of Comprehensibility Before, At and After	Syfte var att belysa patienter och makarnas upplevelse av förståelse i ALS från ett långsiktigt perspektiv.	En kvalitativ artikel där individuella semistrukturerade intervjuer genomfördes.	Visade att patienterna och makarna fruktade det okända.	13

	<p>diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis</p> <p>Ozanne, A., &amp;Graneheim, U.H.</p> <p>(2018)</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Science</i></p>				
8	<p>Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS.</p> <p>Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., &amp;Strang, S.</p> <p>(2014)</p> <p><i>Palliative and Supportive Care</i></p>	<p>Syfte var att belysa upplevelser för att hitta meningen med livet bland makar till patienter med ALS.</p>	<p>En kvalitativ studie med intervjuer som analyserades</p>	<p>Visade att makar kämpade för en mening med livet, de kände sig begränsade och isolerade i anslutning till döden.</p>	12
9	<p>Quality of life, anxiety</p>	<p>Syfte var att studera hälsorelaterad</p>	<p>En kvantitativ</p>	<p>Visar en korrelation blev</p>	11

	<p>and depression in ALS patients and their next of kin.</p> <p>Ozanne Olsson, A.G., Strang, S., &amp;Persson, L. I.</p> <p>(2010)</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i></p>	<p>livskvalitet, ångest och depression av patienter med ALS och deras närstående.</p>	<p>studie som är beskrivande.</p>	<p>hittat i både de mentala delarna och i ångest mellan paren av patienterna och deras närstående. Men inget blev hittat i de fysiska delarna eller i depressionen.</p>	
10	<p>Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.</p> <p>Ozanne, A, O., Graneheim, U, H., Persson, L. &amp;Strang, S.</p>	<p>Syftet var att belysa faktorer som hjälper och hindrar hanterbarheten av att leva med ALS hos patienter och närstående.</p>	<p>kvalitativ beskrivande studie.</p>	<p>Resultatet visade att det finns en konstant fluktuering mellan möjligheter och hinder i enskild förmåga för att hantera livssituationen både hos patienter och närstående.</p>	11

	(2011)  <i>Journal of Clinical Nursing</i>				
11	Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses.  Reinke, L, F., Shannon, S, E., Engelberg, R, A., Young, J, P., and Curtis, R, J.  (2010).  <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Syftet var att beskriva sjuksköterskors perspektiv i mötet med patienternas behov av hopp och sjukdom i syfte att bättra kommunikationen med patient och närstående.	En kvalitativ intervjustudie	Resultatet visar att det framkom tre teman: att sjuksköterskor ger stöd i hopp, att sjuksköterskan ger prognosdiagnos och att sjuksköterskor identifierar omvårdnadsaktiviteter som krävde läkarkontakt.	8
12	Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical	Syftet var att undersöka upplevelser i vardagen för närstående till patienter med ALS som bor hemma och med en mekanisk ventilation och med en formell vårdgivare.	kvalitativ studie med intervjuer.	Resultatet visade att det fanns fyra olika teman som kom ut från analysen.	7

	<p>ventilation— A qualitative study.</p> <p>Winther D, Kirkegaard Lorenzen C, Dreyer P.</p> <p>(2020)</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i></p>				
13	<p>Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study.</p> <p>Wit, J, de., Schröder, C.D., Mecky, J. el., Beelen, A., Berg, L. H. Van den. &amp;Visser- Meily, J.M.A.</p> <p>(2019)</p>	<p>Syftet var att undersöka behoven av stöd hos holländska informella vårdgivare hos patienter med ALS.</p>	<p>kvalitativ med halvstrukturerade intervjuer.</p>	<p>Resultatet visade att det kom fram fyra olika teman för stöd.</p>	9

	<i>Palliative and Supportive Care</i>				
--	---	--	--	--	--



## BILAGA C KVALITETSGRANSKNINGS TABELL

Låg kvalitet = 0–6 poäng, Medelhög kvalitet = 7–10 poäng, Hög kvalitet = 11–14 kvalitativ/11–13 poäng kvantitativ

Artikel	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej
Cipolletta S, Gammino GR, Francescon P, Palmieri A.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja	Ja	-	Ja	Nej	Nej
Galvin, M, Corr, B., Madden, C., Mays, L., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A., & Hardiman, O.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja	Ja	Nej
Jakobsson Larsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I.	Ja	ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Madsen, L., S, Jeppesen, J. & Handberg, C.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja	Ja	-
Oh, H., & Schepp, K.	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej

Ozanne, A., &Graneheim, U.H.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., &Strang, S.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Ozanne Olsson, A.G., Strang, S., & Persson, L. I.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja	Ja	Ja	Nej
Ozanne, A, O., Graneheim, U, H., Persson, L. & Strang, S.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Ja	Ja	Ja	Nej
Reinke, L, F., Shannon, S, E., Engelberg, R, A., Young, J, P., and Curtis, R, J.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Winther D, Kirkegaard Lorenzen C, Dreyer P.	Ja	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	x	Ja	Ja	-	Nej	Nej	Nej
Wit, J, de., Schröder, C.D., Mecky, J. el., Beelen, A., Berg, L. H. Van den. & Visser-Meily, J.	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-	Nej	Nej	Nej

## BILAGA D BOKMATRIS OBEARBETAT MATERIAL

Titel	Författare	Årtal	Förlag	Handling
Ro utan åror	Ulla Carin Lindqvist	2004	Stockholm: Nordstedt.	Boken handlar om Ulla – Carin som fick sin diagnos på sin 50 års dag. Boken är skriven som en typ av dagbok. Hon skriver ner tankar och berättelser som sker i hennes vardag. Om sorg och glädje under denna tid men hon tänker en del tillbaka också på andra minnen. Man får vara med när hon pratar med sina barn om varför hon inte blir bättre och hur hennes bästa väninna hjälper henne och tar hand om henne mer och mer ju sämre hon blir.
Om det bara var jag	Tina Jansson	2011	Stockholm: Cordia.	Boken handlar om Tina och hennes sätt att se på sjukdomen ALS. Trots att hon inte kan krama barnen eller fika med vännerna så är hennes tankar skärpta. Trots att hon är sjuk så har hon humor och hon har ett lättande avstånd

				till sjukdomen och till sig själv. Boken är texter som kommer från hennes blogg där hon skildrar sitt liv och hur det är att leva med ALS.
Ett år med ALS– en smygande sjukdom	Ingrid Sandgren	2005	Örebro: Strandkullensförlag.	Boken handlar om Ingrid och hennes dagar med sjukdomen. Vi får följa henne varje dag i ett helt år genom denna dagbok. Vi får vara med om möten med vänner, familjen och kollegor. Även vid kontakter med vården på olika sätt. Hon berättar även om kultur och naturen och naturreservatets fågelliv. Hon berättar också om vad som gör henne glad och ledsen i livet. Man ser att under detta år med hennes dagbok skildrar hur sjukdomen smyger sig fram.
<i>Att leva solvänd; En bok om Vibeke och ALS</i>	Anna Holm	2006	Visby: Books on Demand.	Boken handlar om Vibeke, men det är hennes väninna som skriver ner hennes tankar. Vibeke fick sin

				<p>diagnos sommaren 1999. Det handlar mycket om Vibekes känslor, upplevelser och tankar om kring ALS. Hon sökte ständigt en mening med varför hon fick sjukdomen och att hon på något mirakulöst sätt skulle bli frisk igen. Hon sökte mycket till det andliga och tro. Hon brydde sig om sina assistenter och såg alltid till att de fick tid med återhämtning så att de orkade med att hjälpa henne. Man får också läsa intervjuer med närstående, vänner och assistenterna i boken.</p>
--	--	--	--	--





**MÄLARDALENS HÖGSKOLA**  
**ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00  
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00  
**E-post:** [info@mdh.se](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdh.se](http://www.mdh.se)