



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED SJUKDOMEN
AMYOTROFISK LATERAL SKLEROS (ALS)
EN LITTERATURSTUDIE

KANJANA BERGQVIST
MARLENE PATTERSON

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp

Sjuksköterskeprogrammet
VGOSS ht. 11
Januari 2012

Handledare Agneta Lindvall

Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

**PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED SJUKDOMEN
AMYOTROFISK LATERAL SKLEROS (ALS)
EN LITTERATURSTUDIE**

Bergqvist, K. & Patterson, M., Personers upplevelser av att leva med sjukdomen amyotrofisk lateral skleros (ALS). En litteraturstudie. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola. Sektion för hälsa, 2012.

SAMMANFATTNING

I *Bakgrunden* beskrevs det att ALS tillhör motorneuronsjukdomarna vilka påverkar det motoriska nervsystemet. Personer med sjukdomen ALS kan få många olika problem bland annat tilltagande funktionsnedsättningar. För att kunna ge en god omvårdnad och bemöta dessa personer på ett bra sätt kan det vara viktigt för sjuksköterskan att ha en förståelse för hur personer med sjukdomen ALS kan uppleva sin sjukdom. *Syftet* med studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. *Metoden* i studien var en litteraturstudie där nio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats låg till grund för resultatet. Artiklarna analyserades med manifest innehållsanalys inspirerade av Granheims och Lundmans tolkning av Krippendorffs beskrivning av innehållsanalys. I *Resultat* framkom det sex kategorier som alla beskrev olika sorters upplevelser som personer med sjukdomen ALS kunde ha. *Slutsatsen* som kan dras är att de olika upplevelserna är individuella och kan vara både positiva och negativa. Den förlorade kontrollen över sin egen kropp kan också påverka psykologiska och känslomässiga upplevelser. Det kan vara bra för sjuksköterskan att förstå de olika upplevelserna för att kunna främja dessa personers självkänsla och värdighet.

Nyckelord

ALS, personers upplevelser, kroppsliga förändringar, kvalitativ studie

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
ALS	1
Upplevelser	1
Människans upplevelse av den subjektiva kroppen	2
SYFTE	2
METOD	2
Urval	3
Dataanalys	4
Etiska övervägande	4
RESULTAT	4
Upplevelser av kroppslig förändring	5
Upplevelser av känslomässiga reaktioner	6
Upplevelser av välbefinnande och hälsa	6
Upplevelser av relationers betydelse	7
Upplevelser utav sysselsättning i vardagen	8
Upplevelser av förändrad syn på tro, hopp och döden	8
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
SLUTSATS	12
REFERENSER	13
BILAGEFÖRTECKNING	16

INLEDNING

När en person får diagnosen Amyotrofisk lateral skleros (ALS) kan livet bli annorlunda på många sätt. Hatakuyama, Okamoto, Kamata och Kasunga (2000) beskriver att personer med sjukdomen ALS lever med fysiska begränsningar och svårigheter att kommunicera med andra och uttrycka sina känslor. Young och McNicoll (1998) menar att forskningen om olika upplevelser hos personer med sjukdomen ALS är bristfällig. Det räcker inte att bara känna till en persons fysiska kondition för att veta hur personen mår och på grund av detta krävs det att olika delar av upplevelser uppmärksammas (ibid). Brown och Addington-Hall (2008) beskriver att sjukdomen leder till en progressiv försämrad fysisk förmåga och överlevnadstiden är ungefär tre till fem år. Det framkommer vidare att personer med sjukdomen ALS måste ta itu med många problem inklusive oförmågan att kommunicera. Det finns få belägg om hur personerna hanterar och upplever dessa problem (ibid). En förutsättning för att kunna ge adekvat och god omvårdnad till personer som drabbas av sjukdomen ALS är att sjuksköterskor skaffar sig en förståelse för hur personer kan uppleva sin sjukdom.

BAKGRUND

ALS

ALS tillhör motorneuronsjukdomarna vilka angriper det motoriska nervsystemet. Nervcellerna i storhjärnan och dess ban-system samt nervceller i hjärnstammen och ryggmärgens främre del bryts ner. Orsaken är oklar men sjukdomen är mer vanlig hos män och debuterar vanligtvis mellan 45 och 75 års ålder. Personer med sjukdomen ALS kan få många olika problem bland annat tilltagande förlamning, muskelförtvining, talsvårigheter och sväljsvårigheter (Ericson & Ericson, 2008). Enligt Socialstyrelsen (2006) påverkar inte sjukdomen urinblåsa, tarmmuskulatur, syn och ögonmuskulatur, hörseln, smaksinnet och/eller känseln i huden. Med tiden försämras andningsmuskulaturen och detta leder till att personer med sjukdomen ALS får andningssvårigheter och kan uppleva andfäddhet. Sjukdomsförloppet går fort och det finns inget botemedel för sjukdomen ALS. Behandlingen riktas mot att lindra symtomen och erbjuda olika hjälpmedel som stöd vid sviktande funktioner så som talet och andningen (ibid). Leigh et al. (2003) menar att det förekommer en rad olika problem som kan drabba personer med sjukdomen ALS såsom social isolering, förlust av rörlighet och kommunikationsproblem. Enligt Fried-Oken et al. (2006) behöver personer med sjukdomen ALS kommunicera för att fortsätta uppfylla de roller till exempel förälder, make och arbetare som anses viktiga i deras liv. Hjälpmedel för alternativ kommunikation (elektroniska röster) kan då behövas för att tillgodose de grundläggande behoven som till exempel att kunna upprätthålla social närhet med andra (ibid). Hirano, Yamazaki, Shimizu, Togari och Bryce (2005) menar att slutstadiet av ALS kännetecknas av andningssvikt och personer med sjukdomen måste välja mellan mekanisk andnings hjälp (ventilator eller respirator vård) eller död. Lemoignan och Ells (2010) beskriver i sina studier att flera personer med sjukdomen ALS upplever en stor rädsla för kvävning och döden medan andra är mer rädda för att bli beroende av andningshjälp (ibid).

Upplevelser

En upplevelse är subjektiv och varje individ finner en mening i sitt tillstånd genom den personliga upplevelsen av sin egen situation. Det är därför omöjligt att förstå en persons upplevelser av sin sjukdom om sjuksköterskan utgår från sina egna erfarenheter. En bra förhållningsätt för sjuksköterskor är att känna till och respektera personers upplevelser av sin

egen situation (Travelbee, 1971). Enligt Eriksson (1991) är upplevelse en del av människosyn där livet uppfattas som något som kan begäras, upplevas och skapas. En persons upplevelse är hans/hennes egna och ingen annan kan helt förstå eller tolka dessa, eftersom varje människa är unik. En person med sjukdomen ALS kan vara i en svår situation och beroende av andra och kan då behöva känna sig förstådd och accepterad i sina upplevelser. Upplevelser av själsligt och andligt välbefinnande är kärnan för att en person ska känna sig hel (ibid).

Människans upplevelse av den subjektiva kroppen

Enligt Dalberg et al. (2003) förstås den subjektiva kroppen som fysisk, psykisk, existentiell och andlig på samma gång. Begreppet subjektiv kropp kan jämföras med att ha ett helhetsperspektiv. Människan skiljer inte mellan kroppen och jaget, utan upplever den levda kroppen som en helhet. Förändringen blir tydlig när en person drabbas av en obotlig sjukdom såsom ALS. Kroppsliga förändringar kan medföra känslor av ångest, ångslan och rädsla. Den förlorade kroppsliga förmågan blir med tiden för personer med sjukdomen ALS en förlorad tillgång till livet samt världen (ibid). Young och McNicoll (1998) menar att mycket av de professionella insatserna hos personer med sjukdomen ALS har historiskt sett varit inriktade på att hantera kliniska och funktionella problem. När det finns stora funktionshinder och akuta och frekventa behov av medicinsk utrustning (till exempel rullstolar, mekaniska ventilatorer, elektroniska röster) och extra omvårdnad, kan det finnas begränsade resurser att behandla frågor som är kopplade till olika upplevelser hos personer med sjukdomen ALS (ibid).

ALS karakteriseras av ett snabbt sjukdomsförlopp, vilket leder till att personers fysiska, psykiska och sociala livssituation förändras. Det är därför viktigt att sjuksköterskan få förståelse om hur personer med sjukdomen ALS kan uppleva sin sjukdom för att kunna tillgodose en god omvårdnad till dessa personer.

SYFTE

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

METOD

Denna litteraturstudie baserades på vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. En litteraturstudie valdes eftersom syftet med studien var att beskriva upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. Med en litteraturstudie menas att författaren skaffar sig kunskap genom analys och sammanställning av de vetenskapliga artiklar som har granskats och sedan valts ut (Friberg, 2006). Olsson och Sörensen (2011) menar att en vetenskaplig artikel är en artikel som uppfyller de krav som ställs på vetenskaplig publicering. Vetenskapliga artiklar ska innehålla följande rubriker: omslag och titelsida, abstract, nyckelord, inledning/bakgrund/problemanalys, syfte/hypoteser, material och metod, resultat, diskussion, acknowledgement, litteraturförteckning och sammanfattning. En vetenskaplig artikel ska vara publicerad i vetenskapliga tidskrifter och de ska ha varit granskade (peer reviewed) (ibid). Den kvalitativa ansatsen fokuserade på att skapa en helhetsförståelse av människans subjektiva upplevelser av exempelvis ett fenomen. En kvalitativ ansats användes för att syftet med studien var att beskriva upplevelser av att leva med sjukdomen ALS genom att använda sig av vetenskapliga artiklar. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) finns det många olika kvalitativa metoder, till exempel fenomenologi, etnologi och grounded theory. Det gemensamma för de studierna med kvalitativ ansats är att det vetenskapsteoretiska perspektivet är humanvetenskapligt och avsikten är att nå en förståelse. En kvalitativ metod

har en induktiv ansats och ger beskrivande data. En persons upplevelser, uppfattningar och erfarenheter beskrivs på bästa sätt med ord (Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2006).

Urval

Databaser/sökmotorer som användes för att få fram relevanta artiklar för studiens syfte var Medline, Cinahl och Psycinfo. Polit och Beck, (2008) och Willman et al., (2006) beskriver att databasen Medline omfattar 95 procent medicinska och omvårdnadsartiklar och den uppdateras dagligen. Databasen Cinahl uppdateras en gång i veckan och är mer inriktad mot omvårdnad och hälso- och sjukvårdsartiklar. Psycinfo är en databas som innehåller vetenskapliga artiklar från olika områden med anknytning till psykologi till exempel medicin, omvårdnad och hälso- och sjukvård och det är därför den valdes. För att kontrollera att ett korrekt sökord användes menar Willman et al. (2006) att i databasens ämnesordlista bör ordet slås upp eller definieras, denna ämnesordlista benämns vanligen *Thesaurus*. Databasens *Thesaurus* benämns olika i databaserna. Databasen Psycinfo har *Thesaurus* och Medline har *MeSH* som ämnesordlista. Databasen Cinahl har *Cinahl Headings* som uppslagsverk. I Medline benämns ämnesordlista *MeSH*-termer, *Medical Subject Headings* där ämnesord är ordnat i en alfabetisk ordning i något som förgrenar sig i form av ett träd och där underkategorier och kategorier framkommer. Genom att välja att inkludera underkategorier kan sökningen blir breddare och denna metod kallas för ”*explode*” eller ”*include tropical subheadings*”. Det är viktigt att vara uppmärksam på att olika databaser är uppbyggda på olika sätt, vilket resulterar till olika benämningar av samma ord i respektive databaser (ibid).

Willman et al. (2006) menar att vid systematisk sökning efter vetenskapliga studier är det aldrig tillräckligt att använda enbart en sökterm. Det mest effektiva sättet är att kombinera olika söktermer med varandra med de så kallade Booleska sökoperatörerna. De vanligaste och mest användbara Booleska sökoperatörerna är OR, AND och NOT. I studien kombinerades söktermen med AND som sökoperatör för att sökningen skulle fokusera på ett mera avgränsat område. Artiklarna som framkom vid sökningarna avgränsades ytterligare genom att markera *peer reviewed, research article*. Peer reviewed innebär att artiklarna är vetenskapligt granskade innan publicering i en vetenskaplig tidskrift. Research article innebär att artiklar ger en fullständig översikt av områden som handlar om angivna sökord (ibid).

I Databasen Cinahl Headings användes följande ämnesord: *ALS, Life experiences, Emotions, Attitude to illness* och *Qualitative studies*. Sedan kombinerades sökorden med varandra med hjälp av Booleska sökoperatören ”AND”. I Psycinfos Thesaurus användes följande ord: *ALS, Life experiences, Emotions, Attitude* och *attitudes*. I Databasen Medlines MeSH-term användes följande ämnesord vid sökningarna: *ALS, Life change events, Emotions,* och *Qualitative research* (Bilaga 1).

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, kvalitativa och handla om vuxna män och kvinnor över 18 år. Artiklarna skulle vara publicerade från år 1990 till 2011 för att få upplevelser relaterade till dagens samhälle. Artiklarna skulle också vara kostnadsfria, tillgängliga via Blekinge Tekniska Högskolans bibliotek och vara relevanta till det valda syftet som handlar om personens upplevelser av att leva med sjukdomen ALS.

Artiklarnas abstrakt lästes igenom tillsammans för att undersöka om de var relevanta till syftet. Abstrakten för vissa artiklar var tillgängliga men inte i fulltext. De artiklar vars fulltext inte var tillgängliga i databaserna beställdes via biblioteket på Blekinge Tekniska Högskola. Vissa av de beställda artiklarna kunde inte lånas på grund av att det inte fanns något svenskt bibliotek som prenumererade på en del tidskrifter till exempel Journal of Ethics in Mental Health.

Efter att båda författarna till detta arbete genomfört sökningarna av artiklarna i databaserna valdes sammanlagt 23 artiklar ut efter att abstrakten lästs igenom. Av dessa 23 artiklar så svarade 13 stycken mot arbetets inklusionskriterier och syfte. Dessa artiklar granskades gemensamt enligt ett granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod enligt Willman et al. (2006) (Bilaga 2). Protokollet bestod av 14 frågor och varje fråga poängsattes med en poäng för positivt svar och noll poäng för negativt eller inadekvat svar. Poängsumman av bedömningen räknades om i procenttal av den totala eller möjliga poängsumman. Därefter bestämdes vilken gradering som artiklarna hade. Graderingen användes med hjälp av tre kvalitetsgraderingar för att öka möjlighet att jämföra olika artiklar. Artiklarna delades in i grad I-III. Grad I tilldelades artiklarna med mest positivt svar och poäng motsvarande 80-100%. Grad II gavs artiklarna med mindre positivt svar och erhöll 70-79%. Grad III gavs artiklar motsvarande 60-69% positivt svar av möjliga granskningspoäng och uteslöts för fortsatt vidare bearbetning (ibid). Sju artiklar tilldelades grad I och ansågs vara av god kvalitet. Två artiklar uppnådde grad II och ansågs vara av medelgodkvalitet. Fyra artiklar tilldelades grad III och uteslöts därmed från studien. (Bilaga 2). Artikelöversikt presenteras i Bilaga 3.

Dataanalys

Manifest innehållsanalys som användes i studien inspirerades av Granheims och Lundmans (2004) tolkning av Krippendorffs beskrivning av innehållsanalys. Manifest innehållsanalys bestod av att meningsenheterna som plockades ut från resultatdelen i artiklarna analyserades så textnära som möjligt. Meningsenhet kan vara ord, meningar samt stycken av texter som är relevanta för syftet (Granheim & Lundman, 2004). De utvalda artiklarna lästes igenom i sin helhet upprepade gånger för att få en första förståelse. Därefter bearbetades texten tillsammans och meningsenheter som stämde överens med studiens syfte plockades ut. Enligt Granheim och Lundman (2004) är det viktigt att meningsenheterna letas fram och långa meningar koncentreras och minimeras till minsta antal ord utan att förlora meningsinnehållet. Meningsenheterna som var relevanta för syftet söktes tillsammans och markerades med en överstrykningspenna. Meningsenheterna som behölls i sitt originalspråk kondenserades och översattes. Textens innehåll diskuterades och reflekterades över vid kondensering för att behålla innehållet i de meningsbärande enheterna och se om meningarna svarade på studiens syfte. Efter kondensering kodades texten och diskuterades sedan. Granheim och Lundman (2004) skriver att koden är ett sätt att beskriva vad meningsenheten innehåller. De kodade texterna grupperades i olika kategorier. Meningsenheterna, de kondenserade meningsenheterna och koderna skrevs in i en tabell och författarna försäkrade sig om att kodningen stämde med meningsenheternas innehåll. Efter dataanalysen framkom det sex kategorier (Bilaga 4).

Etiska övervägande

Målsättning för denna studie var att inkludera artiklar som skulle uppfylla de etiska kriterierna. Det framkom att samtliga valda artiklar hade genomgått en etisk prövning eller att de baserades på studier där deltagarna hade anmält sig frivilligt och informerats om samtycke erhållits.

RESULTAT

Efter innehållsanalysen av nio vetenskapliga artiklar framkom sex kategorier, Upplevelser av kroppslig förändring, Upplevelser av känslomässiga reaktioner, Upplevelser av välbefinnande och hälsa, Upplevelser av relationers betydelse, Upplevelser utav sysselsättning i vardagen, Upplevelser av förändrad syn på tro, hopp och döden. Resultatet redovisar olika upplevelser

som kan förekomma hos personer som har drabbats av sjukdomen ALS och citat har används för att förstärka en kategori.



Figur: I figuren beskrivs sex upplevelser

Upplevelser av kroppslig förändring

I en studie gjord av Timm (1996) upplevde personer med sjukdomen ALS en traumatisk motgång i det dagliga livet på grund av rörlighetsförlusten och att inte kunna klara av dagliga sysslor själva. Ett behov av hjälp med saker som de tidigare klarade av, upplevdes som påfrestande och negativt för både självförtroendet och livskvalitén. Personer med sjukdomen ALS berättade om upplevelser som förändrade livets mening när de drabbades av sjukdomen. En negativ upplevelse kunde uttryckas som att inte kunna göra enkla uppgifter som till exempel att få benet över cykelsadeln eller att kunna öppna en burk (ibid). King, Duke och O'Connor (2009) beskrev i sina studier att personer med sjukdomen ALS gick igenom många kroppsliga förändringar till följd av en progressiv försämring av vitala funktioner. Detta innebar att dessa personer upplevde en ständig osäkerhet eftersom de inte visste vilken kroppslig funktion som skulle vara förlorad nästa gång. Det framkom också att det kunde förekomma upplevelser av sorg på grund av den förlorade fysiska förmågan. Detta kunde uttryckas genom att jämföra den fysiska funktionsnedsättningen med ett barns utveckling:

“My second granddaughter was born eighteen months ago. At the time I was walking normally, I did have a slight glitch in my left foot but it was only noticeable when dancing...As she has grown I've had to relinquish holding her, at least when I'm not securely seated, I've admired how she has tackled the business of learning to walk. As she has acquired her legs, I have lost mine. For a brief time we were equals, both walking somewhat unsteadily but unaided between furniture. Now she walks as I once did. ...Now my granddaughter is in the process of learning to talk” (King, Duke & O'Connor, 2009, s.749).

Deltagarna i studien av King et al. (2009) upplevde en ständig utmaning för att de kände att de ville vara oberoende, starka och kunna klara sig själva. Dessa svårigheter var svåra att övervinna eftersom personer med sjukdomen ALS upplevde att det blev pinsamt att till exempel ha sluddrigt tal eller använda en rollator offentligt. Detta påverkade personernas självbild och ledde till att vissa personer med sjukdomen ALS ville gömma sig och stanna hemma utom synhåll. Det framkom också att personernas plötsliga insikt att de inte längre kunde utföra dagliga sysslor var ett tecken på att sjukdomen var progressiv (ibid). I en studie av Young, Marshall och Anderson (1994) framkom det att vissa personer med sjukdomen

ALS upplevde att svåra funktionsnedsättningar försvårade deras vardag, medan andra med liknande funktionshinder upplevde att funktionshindret var mindre betydelsefullt än till exempel förmågan att kunna ge och ta emot kärlek eller kunna bidra med något. Hos vissa personer kunde önskan att fortsätta leva ifrågasättas när de ställdes inför behovet av en rollator medan att ha förlorat funktionen i både armar och ben upplevdes inte som ett allvarligt handikapp hos andra personer (Young, Marshall & Anderson, 1994). I en studie av Sundling, Ekman, Weinberg och Klefbeck (2009) som gjordes på personer med sjukdomen ALS som hade fått hjälpmedel för andningen (en hem ventilator/ respirator som används i hemmet) framkom det att vissa personer upplevde en nytta av hjälpmedlet i form av en förbättrad sömn. Personerna upplevde mindre trötthet och en lättnad när de fick hjälp med andningen av en ventilator. Det blev en positiv upplevelse för dessa personer för att de kunde utföra flera aktiviteter i det dagliga livet som de trodde var förlorade. Personerna kunde sitta uppe i timmar, komma ut, resa, delta i familjens aktiviteter och de kunde återfå styrkan efter varje ansträngande aktivitet genom att använda ventilatorn. Vissa personer i samma studie hade negativa upplevelser på grund av att de kände sig irriterade av att ventilatorn var för tung och för att de hade svårigheter att hantera den (ibid).

Upplevelser av känslomässiga reaktioner

Enligt King et al. (2009) upplevde personer med sjukdomen ALS emotionella förändringar som de inte kunde kontrollera. För personer med sjukdomen ALS var det svårt att behålla en känsla av kontroll eftersom det kunde förekomma överdrivna känslomässiga reaktioner som inte gick att övervinna eller stoppa. Detta ledde till att personer med sjukdomen ALS upplevde att emotionella förändringar påverkade deras självförtroende och självbild. Vissa personer upplevde att de inte kunde uttrycka sig som de ville och att de inte kunde förklara sitt eget beteende. Personerna kunde börja skratta när de var ledsna och upplevde samtidigt att det var en löjlig och pinsam situation. Det kunde upplevas jobbigt att upprätthålla en känsla av kontroll eftersom det var omöjligt att övervinna eller stoppa de överdrivna känslomässiga reaktionerna. I samma studie framkom det också att vissa händelser kunde upplevas som att personer med sjukdomen ALS hade tappat kontrollen över sin livssituation. Ett exempel på detta var känslan av att tappa en tänd cigarett på sin filt och inte kunna plocka upp den. En brinnande cigarett kunde resultera i omfattande brännskador som krävde sjukvård. Jobbiga upplevelser som denna kunde vara en påminnelse om sårbarheten hos personer med sjukdomen ALS. I samma studie upplevde deltagarna en rädsla för att främlingar skulle sköta deras personliga hygien och för att bli beroende av andra. De upplevde också en rädsla för att inte kunna förmedla deras önskingar och tankar längre fram. Personer med sjukdomen ALS kunde därför känna förtvivlan och frustration och upplevde att självkänslan försvagades (ibid).

Upplevelser av välbefinnande och hälsa

I en studie av Perez et al. (2007) framkom det att personer med sjukdomen ALS kunde uppnå ett psykologiskt välbefinnande trots negativa upplevelser av sin sjukdom. Dessa personer blev medvetna om att de skulle leva i nuet på grund av den korta överlevnaden (ibid). I Sundling et al. (2009) studie framkom det att användning av en ventilator upplevdes som en lättnad och en omedelbar avkoppling hos personer med sjukdomen ALS. Det kunde upplevas underbart att ha kontroll igen och detta ökade välbefinnandet. Personerna kunde själva justera sin andning genom ventilatorn beroende på aktivitetens nivå för att få optimal effekt. Vissa personer i samma studie upplevde det som negativt att använda ventilatorn offentligt för att de skämdes. Även om ventilatorn förbättrade välbefinnandet kunde personerna ändå uppleva det som svårt att behöva använda den framför andra människor. För att inte skrämman människor i omgivningen valde de att gå in i ett annat rum och vara ifred när de behövde

använda ventilatorn. Detta för att inte skrämman människor i omgivningen (Sundling et al., 2009). I King et al. (2009) studie framkom det att vissa personer med sjukdomen ALS hade en optimistisk syn på livet som gynnade hälsan. Deltagare i denna studie kunde reagerade på sin sjukdom genom att sätta nya mål i livet som de kunde uppnå. Möjligheten av att kunna njuta av livet, göra olika saker med familj och vänner upplevdes som välbefinnande trots funktionshinder och beroende av olika hjälpmedel så som rullstolar. Positiva attityder som till exempel målet att slå ett nationsrekord i en tävling för rullstolsbundna personer förekom. Denna typ av positiv inställning på förändringar gynnade deltagarnas självkänsla och välbefinnande (ibid). I en studie av Perez et al. (2007) beskrev personer med sjukdomen ALS att de använde sig av olika strategier för att hantera sin situation och förbättra sitt välbefinnande. Vissa upplevde att en positiv attityd och humorn i vardagen var ett bra redskap för att kunna uppnå ett psykologiskt välbefinnande. Personer med sjukdomen ALS kunde må bättre genom att skämta om deras begränsningar och få andra människor att skratta (ibid).

Upplevelser av relationers betydelse

I en studie av Bolmsjö (2001), Bolmsjö och Hermerén (2001) och Perez et al.(2007) upplevde personer med sjukdomen ALS att familjen och vänner var ett viktigt stöd och förde med sig glädje. Deltagarna i Bolmsjö (2001) studie kunde vara ledsna över att inte kunna arbeta eller utföra fysiska aktiviteter men kunde ändå glädjas åt andra saker som de fortfarande kunde göra som till exempel att kunna ha semester med familjen. Det var familjen som bidrog till att personerna upplevde tillfredsställelse. Barnen och barnbarnen kunde upplevas som stöd när det gällde att kunna klara av vardagen och få nya krafter (ibid). Bolmsjö (2001) och Bolmsjö och Hermerén (2001) visade i sina studier att personer med sjukdomen ALS inte upplevde ett särskilt stort behov av att prata om sjukdomen. Vissa personer upplevde att sjukdomen inte skulle dominera för mycket och därför kände dem inget behov av att prata med någon om sjukdomen ALS. Behovet av att prata med någon när man blir sjuk hade upplevts som viktigare innan sjukdomen. Andra personer med sjukdomen ALS upplevde att möjligheten att kunna ha familjen i närheten, kunna umgås med dem och hitta på roliga saker ihop ökade deras välmående. De ville tillbringa så mycket tid som möjligt med familjen. Familjen upplevdes öka välbefinnandet och ge styrkan att kämpa emot sjukdomen. I samma studie upplevde personerna en rädsla för att barnen skulle bli sjuka i ALS och de kände sig skyldig att inte kunna skydda barnen från sjukdomen (ibid). I Bolmsjö och Hermeréns (2001) studie framkom det att personer med ALS hade en bra relation till sjukvården. Studien visade också att personerna var nöjda med den information de fick från sjukvården. I samma studie beskrev vissa personer chocken av att få diagnosen via telefon medan andra hade en positiv upplevelse av att få diagnosen på telefon. Den positiva upplevelsen berodde på att personerna befanns sig i en trygg och bekväm miljö i närheten av familjen när de fick diagnosen. Den personliga vårdgivaren och sjukvården ansågs vara ett stort stöd som fanns där när personer med sjukdomen ALS behövde den (ibid). I en studie gjort av Timm (1996) hade personer med sjukdomen ALS mycket varierande erfarenheter när det gällde sjukvårdens stöd. Personer med sjukdomen ALS behövde stöd med hjälpmedel, personlig assistans och rådgivning för att kunna fungera i vardagen. Vissa av dessa personer upplevde att de hade fått den hjälp de behövde medan andra upplevde att de hade fått kämpa själva för att få stöd från sjukvården. Personer som upplevde stöd från sjukvården kunde också uppleva en ökad livskvalitet trots sjukdomen medan personer som hade fått kämpa för att få hjälp upplevde missnöje med livet (ibid). Enligt Sundling et al. (2009) upplevde vissa personer med sjukdomen ALS att de hade blivit tvingade mot sin vilja att ha en ventilator som hjälpmedel för andningen. Dessa personer beskrev att sjukvårdspersonal hade insisterat och sagt att de borde ha hjälpmedlet men att de kämpade emot under en lång tid för att de inte trodde att de

behövde den. Detta upplevdes ha en negativ påverkan på relationen mellan personer med sjukdomen ALS och sjukvårdspersonalen (Sundling et al., 2009).

Upplevelser utav sysselsättning i vardagen

I en studie gjord av McNaughton, Light och Groszyk (2001) upplevde personer med sjukdomen ALS ett behov av att vara produktiva eller att ha ett arbete för att kunna uppleva mentalt och fysiskt välbefinnande. Vissa av dem tyckte att de hade fortfarande mycket att bidra med i arbetslivet och kunde inte tänka sig ett plötsligt slut. Många av dessa personer tyckte att arbetet var en del av livet och speglade deras identitet. Arbetet var mer än ett jobb, det var en livsstil och en del av deras identitet. Möjligheten att kunna stiga upp varje morgon och ha någonting att göra upplevdes kunna ge livet en mening när man bar på sjukdomen ALS (ibid). Enligt Perez et al. studie (2007) upplevde personer med sjukdomen ALS som inte kunde arbeta, ett minskat socialt nätverk. Relationen med kollegorna som de träffade dagligen begränsades eller försvann eftersom personen med sjukdomen ALS inte kunde arbeta. I McNaughtons et al. (2001) studie framkom det att arbetet kunde förknippas med välbefinnande för att det var en omgivning där man kunde vara social och umgås med sina arbetskamrater och vänner. I Bolmsjös (2001) studie framkom det att förändringar i arbetslivet som till exempel att sluta arbeta och inte få lön försämrade ekonomin och detta kunde upplevas som känslomässigt påfrestande. I McNaughtons et al. (2001) studie framkom det att personer med sjukdomen ALS kunde uppleva negativa reaktioner från medarbetare. Personerna i denna studie upplevde att vissa medarbetare genom sina attityder talade till dem. Personerna upplevde att även om arbetskamraterna kände en djup sympati för deras lidande verkade de ändå tycka att verksamheten inte borde utsätta kunder för sjuka medarbetare. Personer med sjukdomen ALS upplevde att arbetskamraterna tyckte att de hade kämpat bra men att det var dags för dem att gå hem. Arbetskamraterna kunde upplevas som känslomässigt kalla för att de kunde sända tydliga budskap om att arbetet var för friska människor. Vissa personer med sjukdomen ALS fick ta mindre ansvar på jobbet på grund av den minskade arbetsprestationen och förändringar i deras fysiska förmågor. För att behålla sitt arbete fick de anpassa sig till den nya situationen och upplevelser av otillräcklighet kunde förekomma. Deltagarna i studien upplevde en oförmåga att fullgöra sina tidigare arbetsuppgifter och de fick känslor av att de inte behövdes och att de fick minskat förtroende för sina arbetsinsatser av arbetsgivare (ibid).

Upplevelser av förändrad syn på tro, hopp och döden

I en studie som gjordes av Perez et al. (2007) upplevde personer med ALS att deras andlighet hade utvecklats sedan de fick sjukdomen vilket kunde hjälpa dem att acceptera döden. Med en ökad andlighet upplevde personer med sjukdomen ALS att de slapp tänka på sjukdomen som en dödsdom och kunde lättare acceptera att de inte skulle leva länge. I samma studie beskrev personer med ALS hur sjukdomen påverkade deras syn på livet till exempel att de uppskattade livet mycket mer tack vare sjukdomen. Personer med sjukdomen ALS upplevde tacksamhet över att få veta att de inte hade så mycket tid kvar att leva och de tänkte utnyttja tiden till att göra saker hemma som till exempel att få huset i ordning. Vissa personer tackade Gud för att de kände ett behov av att förstärka sin tro och för att de hade fått tid för att göra det (ibid). I en studie av Vitale och Genge (2007) upplevde personer med sjukdomen ALS att det fanns ett hopp för att de fortfarande levde och att de hade behållit viktiga relationer och en positiv attityd till livet. Personer med sjukdomen ALS upplevde att familjen hade ibland svårt att förstå hur de kunde ha en känsla av hopp och vara glad trots fysiska funktionshinder. Personerna med sjukdomen ALS berättade att det inte bara var den fysiska delen som räknades utan hela människan. Dessa personer menade att de kunde uppleva hopp och vara glada trots fysiska begränsningar. Vidare menade personerna att om någon tar för givet att en

person med sjukdomen ALS inte kan uppleva hopp är att förneka personen sin andlighet. Personer med sjukdomen ALS upplevde att hopp handlade om människor de älskade. Vissa personers förhoppningar var att kunna hjälpa sina nära och kära att vara lycklig och de ville hjälpa familjen att acceptera sjukdomen innan de dog. I samma studie angav vissa personer att upplevelsen av hopp kommer inifrån människan själv. Vissa personer var mer religiösa och angav att upplevelsen av hopp kunde uppnås genom att lita på en högre makt eller genom att tro på Gud. De som var mer religiösa hoppades på ett bättre liv efter detta och att kunna träffa deras anhöriga som hade gått bort tidigare i livet. Personer med sjukdomen ALS som var mindre religiösa relaterade hopp till en mental attityd och vikten av att leva i nuet. Dessa personer fokuserade på vad som fortfarande var möjligt att göra snarare än på det som gått förlorat. Flera deltagare i studien upplevde tacksamhet och uppskattning över vad de fick istället för att fundera över sjukdomen, något de inte skulle ha gjort innan de drabbades av sjukdomen ALS. Deltagarna i denna studie kunde uppleva att varje dag var ytterligare en dag och att de måste tacka Gud för det (Vitale & Genge, 2007).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturstudie baserad på nio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats anses passa bra till studien eftersom syftet med studien är att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. Willman et al. (2006) menar att de kvalitativa ansatserna har större möjlighet att belysa personers upplevelser och är därför lämplig att använda i denna studie. En fördel med denna litteraturstudie av vetenskapliga artiklar är att ett större antal individers tankesätt kan studeras i förhållande till det antal individer som kan ingå i en empirisk studie (ibid). Trots att det finns en del forskning inom ämnet ALS har det visat sig under studiens gång att vetenskapliga artiklar baserade på studier med kvalitativ ansats var få. Innehållsanalys som är gjord i studien är inspirerad av Granheims och Lundmans (2004) tolkning utav Krippendorffs innehållsanalys. Studien har dock inte följt ansatsen fullt ut. Avvikelsen finns i det avseendet att underkategorier och begreppet tema inte tas upp i denna studie. Anledningen var att inget behov fanns att fortsätta analysen med indelning i tema och underkategorier eftersom kategorierna ansågs räcka för ett representativt resultat.

Denna studie har valt att använda mer än en databas vid sökningar. Databaserna vid artikelsökningar var Medline, Cinahl och Psycinfo. Valet av dessa databaser är att de omfattar vetenskapliga artiklar som inriktar sig till exempel på omvårdnad. Det är därmed en stor fördel att använda mer än en databas vid sökningar för att få fram fler sökresultat samt artiklar att välja på menar Willman et al.(2006). Vid sökningar användes ämnesordlistan så kallade *Thesaurus* eller *MeSH-termer* beroende på vilka databaser som används. Polit och Beck (2008) skriver att MeSh-termer ska vara korta, konsisa och välbeskrivande ord, som utgör kärnan i en artikel. Sökorden som användes var välvalda för att lätt kunna hitta relevanta artiklar på ett effektivt sätt. På detta sätt kan vetenskapliga artiklar som inte innehåller de specifika orden eller MeSh-termer uteslutas (ibid). De sökorden var *ALS*, *Emotion*, *attitude to illness* och *Life experiences* Svårigheter vid sökningar var att vissa databaser inte accepterade all sökorden. Till exempel när sökordet *Life experiences* användes i databas Medline gav databasen förslag som *Life change events* och underkategorier som *Psychology + Social*. Detta kan kanske leda till att fler artiklar faller bort på grund av att de inte är relevanta för studies syfte. Sökorden har kombinerats på flera olika sätt för att få fram artiklar som stämmer överens med studies syfte. Enligt Willman et al. (2006) är det viktigt att inte endast använda en MeSH-term vid sökningen utan att söktermen måste kombineras med

så kallade Booleska sökoperatörer OR, AND eller NOT. Denna studie har valt att använda booleska sökoperatör AND. Anledning till valet är att sökoperatör AND ger en mer begränsad sökningarna till det valda ämnet enligt (Willman et al., 2006). Det har varit fördelaktigt att använda "AND" dels på grund av att sökningar blev mer avgränsade och dels för att man fick resultatet inriktat på studiens syfte. Om OR hade använts vid sökningarna hade det kanske framkommit andra artiklar som handlade om antingen ett av sökorden eller båda sökorden. Orsaken till att OR inte användes i studien är att vid den systematiska sökningen, blir sökningen av artiklarna för bred därför valdes den bort. Sökoperatör NOT används om ett av sökorden inte ska inkluderas vid sökningarna. Sökoperatör NOT valdes även bort för att vid sökningar skulle de relevanta sökorden inkluderas. Genomsökning av artiklar i olika databaser gav nio användbara artiklar som svarade mot denna studies syfte.

Artiklarna som valdes ut till studien är kvalitativa och de artiklar som innehöll både kvantitativa och kvalitativa metoder uteslöts. Detta på grund av att det är svårt att urskilja i artiklarna vilken del som är kvantitativ och vad som är kvalitativ (Polit & Beck, 2008). De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades därefter i enlighet med Willmans et al. (2006) kvalitetsbedömningsprotokoll för att bedöma kvalitet av artiklarna. Granskningsprotokollet användes som ett underlag till studien för att artiklarna som valdes ut ska kunna jämföras med varandra och hålla tillräckligt hög kvalitet. Artiklarna poängsattes efter att det har diskuterats sinsemellan författarna. Därefter omvandlas poängen till procentsats, vilket ligger som grund till att tilldela de utvalda artiklarna i olika grader. Artiklarna tilldelats därmed i grad I som hög kvalitet, grad II som medel kvalitet och grad III är den lägsta kvalitet. Artiklarna som tillhör grad III uteslöts ur studien. Efter granskningen framkommer det att sju artiklar uppnår grad I vilka anses vara av högt kvalitet samt två artiklar som uppnår grad II anses vara medelgod kvalitet. Artiklarna som uppnår både grad I och II belyser de ämnen som stämmer överens med studies syfte.

I studies resultat förekommer ett citat som inte översattes till svenska, på grund av att vid översättningar kan innehåller i citaten förlora sin innebörd. Citatet valdes för att förstärka en kategori genom att inte översätta och därmed tolka original texten.

Resultatdiskussion

Denna litteraturstudie har undersökt olika upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. Resultatet visar på ett flertal upplevelser som beskrivs utifrån sex kategorier: Upplevelser av fysisk förändring, Upplevelser av känslomässiga reaktioner, Upplevelser utav sysselsättning i vardagen, Upplevelser av välbefinnande och hälsa, Upplevelser av relationers betydelse och Upplevelser av förändrad syn på tro, hopp och döden.

Erikssons (1991) teori betonar vikten av den mänskliga kontakten, en holistisk människosyn och att se personen bakom sjukdomen. Varje person är en unik individ som har egna upplevelser och ingen annan kan till fullo förstå eller tolka dem (ibid). Resultatet indikerar att upplevelsen av att leva med sjukdomen ALS kan spänna över hela kontinuumet det vill säga från negativa till positiva upplevelser av sjukvården. Beisecker, Kuckelman och Ziegler (1988) bekräftar de positiva upplevelserna i sin studie där det framkommer att emotionellt stöd och stöd i form av hänvisning till olika tjänster (arbetsterapi, logoped konsult och kostrådgivning) från sjukvården resulterade i att personer med sjukdomen ALS hade positiva upplevelser (ibid). I resultatet framkommer det också olika upplevelser av att få sin diagnos på telefon. Beisecker et al. (1988) skriver i sin studie att personer med sjukdomen ALS kan uppleva att doktorerna kan vara obekväma över att behöva ställa diagnosen eftersom det inte finns botemedel för sjukdomen (ibid).

Enligt Andersen et al. (2005) bör diagnosen alltid ges personligt och aldrig via mail eller telefon. Tala om för en person att diagnosen är sjukdomen ALS är en skrämmande uppgift och om den inte utförs på ett lämpligt sätt kan effekten bli förödande. Det finns en risk att personerna kan uppleva känsla av övergivenhet och detta kan förstöra personernas relation till sjukvården (ibid).

Kroppsliga funktioner såsom muskelsvaghet, kommunikationsproblem, andningssvårighet och rörlighet försämras successivt under hela sjukdomen ALS. Studiens resultat visar att på grund av den försämrade kroppsliga funktionen kan personer med sjukdomen ALS uppleva en förändrad kroppsuppfattning för att de klarade mindre och mindre av sitt dagliga liv. Detta kan kopplas till Dahlbergs et al. (2003) beskrivning om att en person lever sitt liv och når resten av världen genom sin kropp. En förändring av kroppen kan innebära enligt Dahlberg et al. (2003) en förändring av tillgången till världen och livet. Förändringen blir tydlig när en person drabbas av en svår sjukdom såsom sjukdomen ALS för att det blir då svårare att klara av det dagliga livet (ibid). I studiens resultat framkommer det också att den förändrade kroppen kan leda till att personer med sjukdomen ALS får en förändrad syn på livet. Detta kan kopplas till Hatakuyama et al. (2000) studie som visar att ett stort bekymmer som personer med sjukdomen ALS kan uppleva är den hastiga förändringen som orsakas av sjukdomen. Samma studie visar att personer med sjukdomen ALS också kan ha negativa livsstilsförändringar såsom minskade sociala nätverk och svårigheter att engagera sig i fysiska aktiviteter. Upplevelse av fysisk förändring kan påverka det sociala nätverket och därmed personernas relationer till andra medmänniskor. I studien framkommer även att personer med sjukdomen ALS också kan isolera sig och undvika kontakt med omvärlden i slutet av sjukdomen (ibid). Detta stämmer överens med Youngs och McNicolls (1998) studie som visar att personer som drabbas av sjukdomen ALS kan uppleva att det kan vara outhärdligt att leva med sjukdomen och att det kan vara svårt att hitta någonting positivt i sina liv för att vilja fortsätta leva (ibid). Vid en förändring av kroppen kan kroppen upplevas som ett objekt och enligt Dahlberg et al. (2003) är det viktigt för en sjuksköterska att förstå hur en person kan reagera vid sjukdom och hur den subjektiva kroppen kan upplevas (ibid). Enligt Foley, Hardiman och O'Mahony (2007) kan det vara viktigt för personer med sjukdomen ALS att bli respekterad och sedd som något mer än sina fysiska begränsningar. Även om personer med sjukdomen ALS kan uppleva sig som sårbar och beroende av andra så ter det sig rimligt att de fortfarande har behov av att få behålla sin identitet och värdighet (ibid).

Resultatet visar att personer med sjukdomen ALS kan uppskatta livet mer än vad de gjorde innan de fick sin diagnos och att humor och en positiv attityd i vardagen kan vara ett sätt att hantera situationen på. Nelson et al. (2003) styrker detta genom sin studie som visade på att optimism, humor och flexibilitet är faktorer som kan hjälpa till att hantera sjukdomen (ibid). I en annan studie av Young och McNicoll (1998) framkommer det att personer som drabbas av ALS kan uppleva att det finns en anledning till det som hänt och att diagnosen kan bli en vändpunkt i livet som ger möjlighet att utforska och upptäcka nya strategier för att hantera livet med en progressiv sjukdom (ibid).

En upplevelse av att vara beroende av andra människor eller olika hjälpmedel framkommer också i resultatet. Det framkommer i studien att personer med sjukdomen ALS kan uppleva det som jobbigt att vara beroende av en ventilator och inte kunna kontrollera ens eget öde. Vissa personer som hade varit aktiva i hela sitt liv kunde helt enkelt inte kunna tänka sig ett liv där de var beroende av andra människor eller en ventilator. Almås (2002) beskriver att målsättningen är att personer med sjukdomen ALS ska kunna bevara sin värdighet så långt

det är möjligt. Det kan vara betydelsefullt under sjukdomen att främja och bevara personernas självkänsla och respekt (Almås, 2002).

Studiens resultat visar att relationer med vänner och familjen kan vara betydelsefulla. Personer med sjukdomen ALS upplever inte alltid ett särskild stort behov av att prata med någon om sjukdomen för att de kan känna en rädsla av att vara en börda. Detta stämmer överens med Ganzini et al. (2002) studie som visar att personer med sjukdomen ALS kan vara oroad över att belasta familjen med sin omfattande omvårdnad och därmed att vara en börda för dem (ibid). Resultatet visar också att personer med sjukdomen ALS kan uppleva familjen som det viktigaste stödet. Enligt Travelbee (1971) kan en person känna ett stort behov av att ha gemenskap med andra och förväntar sig att få stöd av andra när de egna resurserna inte räcker till (ibid). Brown och Addington-Hall (2008) beskriver att personer som lever med sjukdomen ALS kan känna en utmaning, en rädsla och funktionshinder inför det dagliga livet. Det kan därför vara förståeligt att personer med sjukdomen ALS ville få stöd från familjen samtidigt som de inte ville belasta familjen (ibid).

Eriksson (1991) menar att varje människa definieras av sina relationer det vill säga relationen mellan en person och Gud samt mellan en person och andra medmänniskor. Hon delar upp ”den andra” i ”den konkreta andra” exempelvis vänner och familj och ”den abstrakta andra” som ett uttryck för Gud. I just detta förhållande använder hon sig exempelvis av begreppen tro och hopp. Tro och hopp återspeglar förväntningar och klarhet över vad som ska hända. Vidare beskriver Eriksson (1991) att tron är en persons motivation till att lära, utforska och vårda. I studiens resultat visas också att tro och hopp är en annan upplevelse som kan vara speciellt viktig för personer med sjukdomen ALS eftersom sjukdomen leder slutligen till döden. Funderingar kring döden, hopp och ett bättre liv efter detta framkommer i resultatet. I Ganzinis et al. (1998) studie framkommer det att personer som har en kort överlevnadstid kan uppleva mindre hopp än personer som har en lång överlevnadstid. Svårighetsgraden av en sjukdom kan ha ett samband med upplevelse av hopp (ibid).

SLUTSATS

Denna studie vill belysa hur personer kan uppleva sin situation av att leva med sjukdomen ALS. Det kan vara värdefullt för sjuksköterskan att ha förståelse för personers upplevelser för att kunna tillgodose en god omvårdnad. Det är inte bara upplevelse av kroppsliga förändringar utan också psykologiska och emotionella upplevelser som påverkas. Av denna anledning är det väsentligt att se personer med sjukdomen ALS som en helhet och vara medveten om att upplevelserna är individuella så att man inte generaliserar. Personer med sjukdomen ALS upplever att information, stöd och respekt kan vara viktigt för att bevara självkänslan och värdighet. Tidigare forskning har fokuserat på själva sjukdomen medan forskningen om olika upplevelser av att leva med sjukdomen ALS är begränsad. Det finns ett behov av ytterligare forskning för att öka förståelsen om hur det kan vara att leva med sjukdomen och därmed förbättra omvårdnaden för personer med sjukdomen ALS.

REFERENSER

Almås, H. (2002). *Klinisk omvårdnad del 2*. Stockholm: Liber

Andersen, P.M., Borasio, G.D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, P.N., Pradat, P.-F., Silani, V. & Tomik, B. (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology*, 12(12), 921-938.

Beisecker, A.E., Cobb, A.K. & Ziegler, D.K. (1988). Patient's Perspectives of the Role of Care Providers in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Archives of Neurology*, 45(5), 553-556.

Blennberger, E. & Johansson, B. (2010). *Värdigt liv och välbefinnande. Äldreomsorgens värdegrund och brukarinflytande i tolkning och praktik*. Stockholm: Fortbildning.

Bolmsjö, I. (2001). Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 4(4), 499-505.

Bolmsjö, I. & Hermerén, G. (2001). Interviews with Patients, Family, and Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs. *Journal of Palliative Care*, 17(4), 236-240.

Brown, J. & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neuron disease talk about living with their illness: A narrative study. *Journal of advanced Nursing*, 62(2), 200-208.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1991). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Gotab.

Foley, G., Hardiman, O. & O'Mahony, P. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Journal of Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(3), 164- 169.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserad examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Fried-Oken, M., Fox, L., Rau, M.T., Tullman, J., Baker, G., Hindal, M., Wile, N. & Lou, J. (2006). Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *AAC: Augmentative & Alternative Communication*, 22(3), 209-21.

Ganzini, L., Johnston, W.S. & Hoffman, W.F. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*. 339, 967-973.

- Granheim, U.-H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hatakuyama, T., Okamoto, A., Kamata, K. & Kasunga, M. (2000). Assistive technology for people with amyotrophic lateral sclerosis in Japan: Present status, analysis of problem and proposal for the future. *Technology and Disability*, 13, 9-15.
- Hirano, Y.-M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T. & Bryce, T.-J. (2005). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science and Medicine*, 62, 1403-1413.
- Hughes, R.A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K. & Leigh P.N. (2004). Living with motor neuron disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and social care in the community*, 13(1), 64-74.
- Jahren-Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2006). *Grundläggande omvårdnad. (del 1)*. Stockholm: Liber.
- King, S.J., Duke, M.M. & O'Connor, B.A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/ MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5), 745-754.
- Leigh P-N., Abrahams S., Al-Chalai A., Among M-A., Goldstein L-H., Johnson J., Lyall R., Moxham J., Mustafa N., Rio A., Shaw C. & Willey E. (2003). The management of motor neuron disease. *Journal of Neurological and Neurosurgical Psychiatry*, 74, 32-47.
- Lemoignan, J. & Ells, C. (2010). Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide. *Palliative & supportive care*, 8, 207-213.
- Lindsey, E. (1997). Health within illness: experiences of chronically ill/disabled people. *Journal of advanced Nursing*, 24, 465-472.
- Lo Coco, G., Lo Coco, D., Cicero, V., Oliveri, A., Lo Verso, G., Piccoli, F. & La Bella, V. (2005). Individual and health related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, 238(1-2), 11-17.
- Nelson, D.N., Trail, M., Van, J.N., Appel, S.H. & Lai E.C. (2003). Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources and Illness Characteristics. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (3), 417-424.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv (3 uppl.)*. Stockholm: Liber.
- Perez, L., Huang, J., Jansky, L., Nowinski, C., Victorson, D., Peterman, A., Cella, D. (2007). Using Focus Groups To Inform the Neuro-QOL Measurement tool: Exploring Patient-Centered, Health-Related Quality of Life Concepts across Neurological Conditions. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(6), 342-353.

Plahuta, J.M., McCulloch, B.J., Kasarskis, E.J., Ross, M.A., Walter, R.A., & McDonald, E.R. (2002). Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors. *Social Science & Medicine*, 55, 2131-2140.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins.

Socialstyrelsen. (2006). *Ovanliga diagnoser, amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 2010-12-06:

http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_1

(Socialstyrelsen, 2006).

Sundling, I., Ekman, S., Weinberg, J. & Klefbeck, B. (2009). Patients 'with ALS and caregivers' experiences of non-invasive home ventilation. *Advances in Physiotherapy*, 11(3), 114-20.

Timm, H.U. (1996). The meeting between patients and professionals who treat them. *Ugeskr laeger*, 158(13), 1812-1817.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Vitale, A. & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients. *AXON/L'AXONE*, 28(2), 27-35.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. (2 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Young, J.M., Marshall, C. L. & Anderson, E. J. (1994). Amyotrophic lateral sclerosis patient's 'perspectives on use of mechanical ventilation. *Health & Social Work*, 19(4), 253-60.

Young, J.M. & McNicoll, P. (1998). Against all odds: positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health & Social Work*, 23(1), 35-43.

BILAGEFÖRTECKNING

Bilaga 1 Databassökning

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Bilaga 3 Artikelöversikt

Bilaga 4 Analysförfarande

BILAGA 1 Databassökning Cinahl

Datum	Cinahl Headings	Antal Träffar	Antal Titlar som lästes	Antal Abstrakt som lästes	Hämtade	Använda
111127	ALS	1318	0	0	0	0
111127	Life experiences	12010	0	0	0	0
111127	Emotions	39815	0	0	0	0
111127	Attitude to illness	12257	0	0	0	0
111127	ALS + Life experiences	3	3	3	3	2
111127	ALS + Emotions	23	23	23	5	2
111127	ALS + Attitude to illness	7	7	7	0	0
111207	Qualitative studies	53520	0	0	0	0
111207	ALS + Qualitative studies	20	20	20	8	5

¹ Efter avgränsningarna: Full text, Boolean/Phrase, Research Article och Peer reviewed

BILAGA 1 Databassökning Medline

Datum	MeSH	Antal Träffar	Antal Titlar som lästes	Antal Abstrakt som lästes	Hämtade	Använda
111127	ALS	10538	0	0	0	0
111127	Life change events	17043	0	0	0	0
111127	Emotions	140082	0	0	0	0
111127	Qualitative research	11576	0	0	0	0
111127	ALS + life change events	1	1	1	1	0
111127	ALS + Emotions	7	7	7	0	0
111127	ALS + Qualitative studies	2	2	2	2	0

¹ Efter avgränsningarna: Full text, Boolean/Phrase, Research Article och Peer reviewed

BILAGA 1 Databassökning Psycinfo

Datum	Thesaurus	Antal Träffar	Antal Titlar som lästes	Antal Abstrakt som lästes	Hämtade	Använda
111127	ALS	1274	0	0	0	0
111127	Life experiences	15023	0	0	0	0
111127	Emotions	26992	0	0	0	0
111127	Attitudes	22575	0	0	0	0
111127	ALS + Life experiences	1	1	1	1	0
111127	ALS + Emotions	1	1	1	1	0
111127	ALS + Attitudes	2	2	2	2	0

¹ Efter avgränsningarna: Full text, Boolean/Phrase, Research Article och Peer reviewed

Bilaga 2 Granskningsprotokoll 1 (2)

Granskningsprotokoll modifierat efter Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011).

Beskrivning av studien.....

.....

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Är kontexten presenterad?

Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang?

Ja Nej Vet ej

Urval

-Relevant?

Ja Nej Vet ej

-Strategiskt?

Ja Nej Vet ej

Metod för

-urvalsförfarande tydligt beskrivet?

Ja Nej Vet ej

-datainsamlingen tydligt beskrivet?

Ja Nej Vet ej

-analys tydligt beskriven?

Ja Nej Vet ej

Hämtad från: Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad En Bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 2 Granskningsprotokoll 2 (2)

Giltighet

-Är resultatet logiskt, begripligt?

Ja Nej Vet ej

-Råder datamätnad?

Ja Nej Vet ej

-Råder analysmättnad?

Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

-Redovisas resultatet klart och tydligt?

Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Ja Nej Vet ej

Genereras teori?

Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar.....

.....

Granskare (sign).....Antal poäng; __

Procent; Grad I 80-100% Grad II 70-79% Grad III 60-69%

Hämtad från: Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad En Bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 3.

Artikelöversikt 1 (6)

Författare, Land, År	Titel	Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
Bolmsjö, I. Sweden År: 2001	Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis	Journal of Palliative Care	Att undersöka upplevelser av den existentiella situationen hos personer med ALS samt vilka erfarenheter dessa personer har när det gäller existentiella frågor.	Kvalitativ metod med hermeneutiskt perspektiv. Semistrukturerade intervjuer med 8 deltagare, varav 6 kvinnor och 2 män.	Resultatet redovisade i 5 kategorier: Erfarenheter som rörde om mening och skuld; Relationer; Erfarenheter vad gäller diagnos och information; Erfarenheter som rörde om fysisk förmåga; Tankar kring döden samt värdighet och respekt.	Grad I
Bolmsjö, I., Och Hemerén, G. Sweden År: 2003	Interviews with patients, family and caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs	Journal of Palliative Care	Att undersöka om patienter med ALS och deras anhöriga som vårdar dem i hemmet har liknande syn på sjukdomen och information om sjukdomen.	En kvalitativ intervjustudie. Deltog 16 deltagare, varav 8 patienter och 8 nära anhöriga.	Patienterna och nära anhöriga har olika uppfattningar vad gäller den information dem får från sjukvården. Patienterna tycker att de får tillräcklig med information medan de anhöriga har ett stort behov av att få mera information. Vidare anser anhöriga att kompetenser om sjukdom hos de professionella är dåliga.	Grad I

BILAGA 3.**Artikelöversikt 2 (6)**

Författare, Land, År	Titel	Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
King, S.J., Duke, M.M. & O'Connor, B.A. Australian, År: 2009	Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): decision-making about "ongoing change and adaptation"	Journal of Clinical Nursing	Att undersöka utsträckningen av förändringar och anpassningsförmåga hos personer med ALS från deras egna perspektiv	En kvalitativ metod. Datainsamling i form av djupintervjuer, elektronisk kommunikation, liksom berättelser, musik och fotografier som ansågs viktiga för deltagarna.	Det fanns ett tydlig regelbundet mönster när det gällde att fatta beslut om de pågående förändringarna hos personer med ALS. Dessa personer hade dag – till dag utmaningar och behövde ta ständiga beslut under hela sjukdomsförloppet	Grad I
McNaughton, D., Light, J.& Groszyk, L., USA, År: 2001	"Don't Give Up" Employment Experiences of Individual with Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication	AAC Augmentative and Alternative Communication	Att undersöka erfarenheter av arbetet hos 5 personer med ALS som krävde en annan form an kompletterande kommunikations metod	Kvalitativ forskning som utgår från en fokus grupp	Studien har identifierat hinder och stöd till fortsatt anställning och fann att personer med ALS kunde fortsätta att arbeta med hjälp av ACC. Det framkom att personerna behövde olika former av stöd från både arbetsgivare och myndighet vad gällde arbetsförhållande. Resultatet visade också en stark vilja bland personer med ALS att fortsätta arbete för att behålla intellektuell och social stimulans.	Grad II

BILAGA 3.**Artikelöversikt 3 (6)**

Författare, Land & År	Titel	Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
Perez, L., Huang, J., Jansky, L., Nowinski, C., Victorson, D., Peterman, A., & Cella, D. USA År: 2007	Using Focus Groups To Inform the Neuro- QOL Measurement Toll: Exploring Patient-Centered, Health-Related Quality of Life Concepts Across Neurological Conditions.	Journal of Neuroscience Nursing	Studien redovisar om användning av instrument HRQL (Health-related quality of life) korrekt återspeglar upplevelser av livskvalitet hos personer med ALS.	Studien var bland de första att använda en kvalitativ metod för att utforska HRQL bland patienter med neurologiska sjukdomar. Semistrukturerade intervjuer med elva fokus grupp. Studien inkluderade 83 deltagare varav 64 personer som neurologiska sjukdomar och 19 anhöriga. Intervjuerna bearbetades med kvalitativ dataanalys	Resultaten tyder på att både positiva och negativa psykologiska funktioner hos patienter kan mätas med HRQL metoden. Resultaten visade också att missnöje var ofta förknippad med fysiska begränsningar och social isolering. Deltagarna beskrev att de kunde uppnå positiva upplevelser, så som glädjande stunder med familj och ökat andlighet, genom en positiv attityd.	Grad I

BILAGA 3.**Artikelöversikt 4 (6)**

Författare, land, år	Titel	Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
Sundling, I-M., Ekman, S-L., Weinberg, J. & Klefbeck, B. Sweden År: 2009	Patients 'with ALS and caregiver 'experiences of non-invasive home ventilation	Advances in Physiotherapy	Syftet med studien var att beskriva upplevelser av icke invasiv respirator i hemmet hos patienter med ALS och deras vårdgivare	Kvalitativ innehållsanalys med intervju frågor.	De huvudsakliga slutsatserna i denna studie var att patienterna upplevde förbättrade sömn samt att kroppsliga och känslomässiga förhållanden förbättrades. Vårdgivarna upplevde perioder av lättnad från stress men också påfrestande perioder med störd sömn på grund av att skulle skötta respiratorn.	Grad I
Timm, H.U. Danmark År: 1996	The meeting between patients and professionals who treat them; Qualitative interview of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis as their closest relatives	Ugeskr Læger	Att undersöka erfarenheter, önskningar och behov bland patienter med ALS och deras närmaste anhöriga i relation till sjukvårdens insats för denna patientgrupp	Kvalitativ forskningsintervju med patienter och närstående från 2 neurologiska avdelningar. 12 patienter och 11 närstående var involverade	I Studien framkom det att patienter och anhöriga tyckte att sjukdomsförloppet var kontinuerligt. Deras upplevelser av sjukvårds insatser berodde på sjukvårdspersonals kunskap och roll under sjukdomsförloppet.	Grad I

BILAGA 3.**Artikelöversikt 5 (6)**

Författare, Land, år	Titel	Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
Vitale, A., & Genge, A. År: 2006	Codman Award 2006: The experience of hope in ALS	Axon	Att ta reda på vad hopp innebär hos personer med ALS	En fenomenologisk studie. Semistrukturerade intervjuer användes med hjälp av öppna frågor. 13 personer med ALS deltog och beskrev sina synpunkter på begreppet hopp, dess ursprung och utveckling.	Resultatet framkom 2 huvudkategorier; Att skapa hopp och hinder att skapa hop, som Heart funnit tidigare. Deltagarna beskrev bland annat att klinikerna bör engagera patienterna i diskussioner om hopp.	Grad I

BILAGA 3.**Artikelöversikt 6 (6)**

Författare, land, år	Titel	Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvalité
Young, J.M., Marshall, C.L. & Anderson, E.J Canada År: 1994	Amyotrophic Lateral Sclerosis patients' perspectives on use of mechanical ventilation	Health and Social work	Att undersöka viktiga faktorer som spelar roll när man ska ta beslutet att använda en respirator eller inte	Kvalitativ forskning med intervju frågor.	Studien har identifierat följande viktiga faktorer när personer med ALS ställs inför beslutet att använda en respirator: Oro för respiratorns påverkan på livskvalitet, svårighetsgraden av funktionshinder, om tillgång till respiratorn genom en näsmask är möjligt, möjligheten till tillträde av en vård anläggning, förmågan att kunna hantera respiratorn, lust att leva, oro för den emotionella hälsan hos familjemedlemmar, och oro för det krav av omvårdnaden som läggs på familjemedlemmar	Grad II

BILAGA 4**Analysförfarande 1(4)**

Meningsbärande enheter	Kondensering	Kodning	Underkategori	Kategori
Sometimes I feel it's not worth fighting any more but then I think about my little grandchild and I struggle on	Ibland känner jag att det inte är värt att kämpa längre, men sen tänker jag på mitt lilla barnbarn och jag kämpar vidare.	Viktigt att jag kämpar vidare för min familj		Upplevelser av relationers betydelse
I've got a friend, we've stuck together for seven years now, we can talk about anything, we've got an open dialogue	Jag har en vän vi har hållit ihop i sju år och vi kan prata om allt. Vi har en öppen dialog.	Vänskapen är viktig del i mitt liv		Upplevelser av relationers betydelse
Now I see death as a friend, what's threatening is not being able to die when the time is right	Nu ser jag döden som en vän, när tiden är inne då är döden inte hotfull längre	Döden är inte hotfull längre vi är vänner		Upplevelser av förändrad syn på tro, hopp och döden

BILAGA 4**Analysförfarande 2(4)**

Meningsbärande enheter	kondensering	Kodning	Underkategori	Kategori
Laughing when I am feeling helpless, I cannot explain myself, I just break up laughing, not good...	Skratta när jag känner mig hjälplös, jag kan inte förklara mig själv. Jag ger upp och slutar skratta.	Skratta vid fel tillfälle		Upplevelser av känslomässiga reaktioner
I get frustrated because I always did the dishwasher and now I can't lift the bloody plate up to put them away.	Jag blir frustrerad eftersom jag brukade diska alltid och nu kan jag inte flytta tallriken	Frustrationen över att inte kunna flytta saker		Upplevelser av kroppslig förändring

BILAGA 4**Analysförfarande 3(4)**

Meningsbärande enheter	kondensering	Kodning	Underkategori	Kategori
Now I feel my drooling is getting in my way; I sit now with a bath towel draped over my lap and a wastebasket at my side...I have tons of paper towels and tissues always with me, it's embarrassing, others seem to have accepted it but I can't	Nu känner jag att dreglandet kommer i min väg. Jag sitter med en badhandduk över mitt knä och en papperskorg vid min sida. Jag har massor av pappershanddukar och näsdukar alltid med mig. det Är pinsamt andra har accepterat det men jag kan inte.	Svårt att acceptera mitt dreglande.		Upplevelser av kroppslig förändring
In addition to the restroom and other facilities' modifications needed to accommodate my presence on site, my company has made it possible for me to work from home if I choose...	Det krävs ändringar på toaletten för att tillgodose mina behov, mitt företag har även sett till att jag har möjlighet att jobba hemifrån om jag väljer att göra det.	Möjlighet att fortsätta arbeta trots sjukdomen		Upplevelser utav sysselsättning i vardagen

BILAGA 4**Analysförfarande 4(4)**

Meningsbärande enheter	kondensering	Kodning	Underkategori	Kategori
Last November I got the wheelchair, I didn't use it for two months, I thought I won't use it and I got to the stage I had to use it and be more mobile and now I'm hooked on it	I november förra året fick jag rullstol, jag använd inte den för två månader, jag trodde att jag skulle behöva använda det och jag kom till en punkt där jag var tvungen att använda det och bli mer rörlig och nu kan jag inte vara utan den	Positiv inställning till den nya livssituationen		Upplevelser av välbefinnande och hälsa
To reach enlightenment is the goal... My hope comes from this goal... Life is not a paradise on earth, that better place is inside me... I know I've made some steps forward when I watch my attitude.	Min förhoppning är att nå mitt mål som är upplysningen... Livet är inte ett paradiset på jorden, en bättre plats är inom mig ... jag vet att jag har gjort några steg framåt när jag ser min attityd.	Tron på en bättre plats inom sig		Upplevelser av förändrad syn på tro, hopp och döden

www.bth.se

BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA

Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00