



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Upplevelsen av att leva med ALS under det sista levnadsåret

En analys av biografier

Oliver Gren

Klara Ott

Handledare: Catrin Berglund-Johansson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona januari 2014

Upplevelsen av att leva med ALS under det sista levnadsåret

Oliver Gren
Klara Ott

Sammanfattning

Bakgrund: ALS är en neurologisk sjukdom, där de motoriska nervcellerna bryts ned. Vanliga symtom på sjukdomen är muskelsvaghet och med tiden blir andningsmuskulaturen påverkad. Det är en ovanlig sjukdom med dödlig utgång och vanligtvis är överlevnadstiden cirka fem år efter symtomdebut. Personer med ALS kan uppleva osäkerheten kring överlevnadstiden och kroppens försämring som påfrestande.

Syfte: Syftet var att belysa personers upplevelser av ALS under det sista levnadsåret.

Metod: En analys av biografier utfördes och analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans beskrivning av innehållsanalys.

Resultat: Resultatet utgörs av tre kategorier och fyra underkategorier. Personerna med ALS kunde uppleva kommunikationssvårigheter samt att sjukdomen påverkade deras kroppar i allt större utsträckning under det sista levnadsåret. De indikerade också att de upplevde ett allt större beroende av sina närstående vilket kunde upplevas jobbigt och som en stor sorg. Trots sjukdomens utveckling kunde personerna med ALS uppleva en glädje över de saker de fortfarande kunde göra, de torde uppleva att medvetenheten och närvaron ökade i takt med sjukdomens förlopp. Personerna antydde att de under det sista levnadsåret upplevde den dödliga utgången som mer påtaglig och det kunde upplevas som sorgligt

Slutsats: Personer med ALS torde uppleva sig själva som en börda för familj och närstående under det sista levnadsåret. Det framkommer också att omgivningen kunde ha svårt att förstå att ALS inte påverkar intellektet eftersom höjda röster och förtydligad mimik påträffas. Det är därför av stor vikt att sjuksköterskor får en större förståelse av personer med ALS och deras upplevelser under det sista levnadsåret. Det finns en begränsad forskning inom området och vidare forskning är nödvändigt.

Nyckelord: ALS, analys, biografi, sjuksköterska.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Amyotrofisk lateralskleros	4
Upplevelser av ALS	5
Syfte	7
Metod	7
Datainsamling och urval	7
Dataanalys	8
Etiskt övervägande	9
Resultat	10
Begränsad tillvaro	10
Sviktande förmågor	10
Krympande självständighet	12
Glädje över det lilla	13
En förlorad kontroll	14
Kroppens förfall	14
Känslan av att få tiden utmätt	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	18
Slutsats	20
Självständighet	20
Referenser	22
Bilaga 1 Meningsbärande enheter	25

Inledning

Amyotrofisk lateralskleros [ALS] beskrevs av Edström, Osterman och Solders (2006) som en dödlig sjukdom där personerna som insjuknade oftast avled inom några år efter symtomdebut. Ushikubo och Okamoto (2012) menade att personer med ALS kunde uppleva det svårt att acceptera sjukdomsförloppet och vidare belyste Ganzini, Johnston och Silveira (2002) att personer med ALS hade en stark vilja att fortsätta leva trots sjukdomen. King, Duke och O'Connor (2009) beskrev att personer med ALS kunde känna sig kränkta när de inte längre kunde utföra sina dagliga aktiviteter utan hjälp. Ozanne, Graneheim och Strang (2013) menade att personer med ALS kunde anse sig själva vara en börda för sin familj i takt med sjukdomsförloppet. Enligt Ushikubo och Okamoto (2012) kunde det finnas flera svårigheter vid vårdandet av personer med ALS i bland annat livets slutskede och enligt Ganzini et al. (2002) kunde det vara en utmaning för vårdpersonal att ge god vård i livets slutskede till patienter med ALS, oavsett om de befann sig på sjukhus eller inte.

Young och McNicoll (1998) påvisade att det fanns bristfällig forskning om ALS och upplevelser av att leva med sjukdomen. Studien går in på upplevelser av att leva med ALS under det sista levnadsåret, då mer kunskap och förståelse behövs. Eftersom personer med ALS lever en begränsad tid är det av vikt att få en ökad kunskap om personers upplevelser, dels för att öka personernas välbefinnande men också för att som sjuksköterska få en ökad förståelse och kunskap för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad.

Bakgrund

Nedan kommer sjukdomen ALS att beskrivas, tidigare forskning kring ämnet redovisas och vidare kopplas forskningsfrågan till en omvårdnadsteori.

Amyotrofisk lateralskleros

Enligt Socialstyrelsen (2010) finns ALS över hela världen. Det är en ovanlig sjukdom men trots det har antalet personer som får sjukdomen stigit under de senaste 30 åren. Vidare beskriver Edström et al. (2006) att drygt 200 personer i Sverige får sjukdomen ALS årligen. Vitale och Genge (2007) poängterar att ALS är den vanligaste motoriska nervcellssjukdomen som i regel debuterar i vuxen ålder. Edström et al. (2006) beskriver att det är vanligast att

ALS debuterar i åldern 50-60 år, men sjukdomen kan även i sällsynta fall debutera i tonåren (Edström et al, 2006). Socialstyrelsen (2010) belyser att insjuknandet till 90% är av okänd orsak, medan i 10% av fallen är orsaken till insjuknandet av genetisk karaktär. Enligt Vitale och Genge (2007) är ALS en neurologisk kronisk sjukdom där de motoriska nervcellerna bryts ner, det vill säga den viljestyrda muskulaturen. De motoriska nervcellerna styr bland annat rörelsen av ben och armar, talet, förmågan att svälja samt andningsmuskulaturen. Enligt Edström et al. (2006) är talsvårigheter samt muskelsvaghet en vanlig sjukdomsdebut. Vitale och Genge (2007) beskriver vidare att den kognitiva förmågan sällan påverkas av sjukdomen ALS. King, Duke och O'Connor (2009) belyser att vanliga symtom på ALS som uppfattas av personen själv är att inte kunna kontrollera sina fingerrörelser. Edström et al. (2006) beskriver vidare att det inte finns någon behandling som botar ALS, däremot finns det ett läkemedel som heter Riluzol vilket gör att överlevnadstiden kan förlängas med några månader. ALS är en sjukdom med dödlig utgång, cirka 75 procent av personerna som insjuknar avlider inom fem år efter symtomdebut. Andningsmuskulaturen är den muskulatur som bryts ner sist, vilket resulterar i en hög koldioxidhalt i kroppen och det är den höga koldioxidhalten i kroppen som oftast leder till att personer med ALS avlider.

Upplevelser av ALS

Nationalencyklopedin (2013) definierade att uppleva som att vara med om något som berör eller något känslomässigt som uppfattas och värderas. Eriksson (1987) beskriver att en upplevelse är en människas egen och kan inte helt förstås eller tolkas av någon annan. En upplevelse är när något innefattar och engagerar hela människan vilket kan vara längtan, hopp och önskan. För att en människa ska uppnå en helhet i sin upplevelse är denne beroende av andra som på ett fullständigt sätt kan möta upplevelsen.

Enligt Ozanne et al. (2013) kunde personer med ALS uppleva en osäkerhet kring sjukdomen, personerna beskrev också att det kunde vara svårare att inte veta när döden skulle inträffa, än att veta hur lång tid som var kvar. Vidare förklarade Ozanne et al. (2013) att personerna även kunde uppleva en osäkerhet kring vad nästa försämring skulle bli. Däremot menade Overturf-Johnson, Sulmasy och Nolan (2007) att en person med ALS torde uppleva stöd från familjen och att de tog hand om personen när denne insjuknat samtidigt som en rädsla beskrevs över att vara en börda för familjen. Vidare beskrev Ozanne et al. (2013) att ångest kunde vara förekommande bland personer med ALS och var ofta relaterad till döden. Ångesten gjorde att personerna kunde tappa hoppet och de såg därför ingen mening med livet (Ozanne et al,

2013). Enligt King et al. (2009) kunde ångest och frustration påverka personens upplevelse av välbefinnande. Förtvivlan och frustration torde upplevas när personerna med ALS inte kunde utföra aktiviteter som tidigare, vilket i sin tur torde påverka självkänslan. Sjukdomen kunde bidra till att den insjuknade hade svårt att kontrollera sina känslor vilket gjorde att patienter med ALS hade svårt att upprätthålla en god självkänsla. Mot slutet av sjukdomen beskrevs det att det inte längre gick att kontrollera sina känslor överhuvudtaget.

King et al. (2009) tydde på att personerna upplevde sig förödmjukande när de till exempel inte kunde klä sig själva och upplevelsen av att sakna kontroll över händelserna i sitt liv gjorde att de fick en känsla av hopplöshet. Vidare menade King et al. (2009) att upplevelsen av kontroll i sitt beslutsfattande samt i livet kunde bidra till känslor av självvupsfattning och personlig integritet för de som insjuknat. Ozanne et al. (2013) beskrev att en meningsfull vardag trots sjukdomen och dess konsekvenser torde upplevas av personerna vilket medförde att deras vilja att leva stärktes. Däremot fanns inget botemedel mot sjukdomen och det kunde medföra en känsla av hopplöshet. Ozanne et al. (2013) beskrev att personerna även indikerade på att de upplevde en känsla av hopplöshet, då de ansåg sig själva som en börda för sina närstående och de blev allt mer beroende av dem.

Martinsen (2003) beskrev i sin omsorgsteori att omsorg var grunden för all omvårdnad och kunskap om personers upplevelser var en grund för en god omsorg. Omsorgsteorin förklarade att människor var beroende av andra och kunde inte leva avskilt från samhället vilket blev tydligare vid funktionsnedsättning samt sjukdom och lidande. Det låg i människans natur att ge omsorg och ta hand om den som var sjuk och vid sjukdom eller lidande krävdes en mänsklig respons i form av omsorg. Teorin beskrev omsorg som en persons respons på en annan persons beroende. Personer var beroende av varandra och därför skulle omsorg präglade all omvårdnad. Martinsen (2003) poängterade också att ett öppet och nära förhållande mellan två personer var en förutsättning för omvårdnad, likaså att inneha en förståelse för en annan persons situation var nödvändigt för att kunna ge omsorg. Leksell och Lepp (2013) beskrev att personcentrerad omvårdnad präglades av engagemang, en förståelse för personens situation samt närvaro från sjuksköterskan vilket medförde att en relation mellan patient och sjuksköterska bildades. Socialstyrelsen (2005) menade att det var viktigt som sjuksköterska att uppmärksamma och ha förståelse för en persons sjukdomsupplevelse samt tillfredsställa den enskilda personens specifika omvårdnadsbehov.

Martinsen (2003) menade att omsorg var mer än enbart relationer mellan personer då omsorgshandlingar byggdes upp genom den enskilda individens tillstånd och behov. Ozanne et al. (2013) poängterade att personer med ALS upplevde sig vara en börda för familjen och det orsakade lidande. Personerna upplevde också mycket skuld känslor vid insjuknandet och under sjukdomsförloppet, de upplevde att vara beroende av andra som en besvikelse.

Syfte

Syftet var att belysa personers upplevelser av ALS under det sista levnadsåret.

Metod

För att besvara studiens syfte genomfördes en analys av två biografier, för att på så sätt få en djupare förståelse för den enskilda individens upplevelser av att leva med en kronisk sjukdom som ALS. Olsson och Sörensen (2011) menade att en innehållsanalys genomfördes för att systematiskt samla in fakta. En kvalitativ metod valdes då Paulsson (2008) beskrev att det var lämpligt att använda när mänskliga fenomen skulle studeras, till exempel erfarenheter eller upplevelser. Enligt Olsson och Sörensen (2011) var syftet med en kvalitativ metod att beskriva fenomen, genom till exempel en persons egna ord i form av tal eller skrift.

Beskrivningar av personers omvärld kunde därför uppmärksammas i kategorier, beskrivningar eller modeller. En kvalitativ metod fokuserade oftast på en unik situation eller upplevelse. Henricson och Billhult (2012) menade att en innehållsanalys var bra att genomföra då en förståelse för en persons situation, samt levda erfarenheter skulle studeras. Biografier valdes för att få personernas egna tankar och ord för att inte riskera ytterligare tolkning vid till exempel en litteraturstudie. Enligt Dahlberg (1997) beskrev en biografi hur en annan människa upplevde världen. En biografi fokuserade alltid på människors erfarenheter, uppfattningar eller upplevelser av något. Polit och Beck (2004) menade att till exempel biografier kunde vara bra att studera eftersom det speglade personers erfarenheter.

Datansamling och urval

Data har samlats in genom att läsa och analysera biografier. Urvalet av biografier har genomförts med hjälp av Libris (2013) som är Sveriges samlade bibliotekskatalog med för närvarande sju miljoner titlar. Libris uppdateras dagligen och innehåller bland annat böcker, tidskrifter och artiklar. Polit och Beck (2004) beskrev att ett urval i en kvalitativ studie inte

byggde på att generalisera utan det som var av intresse var att skapa en holistisk förståelse av det valda fenomenet som skulle undersökas (Polit & Beck, 2004). Vid första sökningen av biografier användes två sökord, som var *Amyotrofisk lateralskleros* och *patografi*. Sökningen gav inga träffar och vid andra sökningen användes istället kombinationen: *Amyotrofisk lateralskleros* och *biografi* som sökord, vilket resulterade i 43 träffar. Inklusionskriterier valdes i studien för att avgränsa sökningen och hitta biografier som antogs svara på studiens syfte. Inklusionskriterierna för biografierna var att originalspråket skulle vara svenska, inkludera personernas sista levnadsår, beskriva personernas upplevelser av att leva med ALS samt att biografierna endast fick beröra ALS och ingen annan sjukdom. Därefter begränsades sökningen med inklusionskriterierna samt att dubletter togs bort. Avgränsningen resulterade i att 41 biografier utgick och kvar fanns två stycken biografier som antogs passa till syftet och som har använts till studien.

Ro utan åror: En bok om livet och döden av Ulla-Carin Lindqvist

Boken beskrev Ulla-Carins upplevelser av att leva med ALS och hur sjukdomen förändrade hennes aktiva och självständiga liv som journalist, till ett liv där hon plötsligt blev beroende av andra och hur hon upplevde välbefinnande trots sin sjukdom.

Att leva solvänd av Anna Holm

Boken skrevs av Anna Holm men skildrar Vibekes tankar då Anna själv beskrev i inledningen av boken att hon skrivit ner Vibekes tankar ordagrant. Vibeke hade mycket funderingar och tankar kring sjukdomen, sjukdomsförloppet och upplevelser av att leva med ALS. Vibeke beskrev upplevelsen av att bli allt mer beroende av andra under hela sjukdomsförloppet.

Dataanalys

Studien har analyserats enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av Krippendorffs innehållsanalys eftersom den var anpassad för vårdvetenskap. En manifest analys med latenta inslag har utförts, eftersom Graneheim och Lundman (2004) belyste i sin beskrivning av Krippendorffs kvalitativa innehållsanalys att en text alltid tolkas när en analys utförs även då den är manifest. När en manifest analys har utförts behandlades det synliga och uppenbara i texten. En latent analys innebar en tolkning av det underförstådda i texten.

Biografierna lästes enskilt ett flertal gånger i sin helhet för att få en förståelse för innehållet och därefter lästes biografierna enskilt ytterligare en gång och då togs meningsbärande enheter ut som stämde in på studiens syfte.

Graneheim och Lundman (2004) belyste i sin beskrivning av Krippendorffs innehållsanalys att en meningsbärande enhet skulle vara ord, meningar eller paragrafer som relaterades till varandra genom att innebörden var densamma. De meningsbärande enheterna analyserades och därefter fördes en diskussion, för att jämföra om samma meningsbärande enheter tagits ut och säkerställa att det var upplevelser som speglades. I studien markerades de meningsbärande enheterna med hjälp av överstrykningspenna och post-it lappar. De meningsbärande enheterna kondenserades och kodades. Därefter klipptes de meningsbärande enheterna, kondenseringen och koderna ut och på så sätt hittades samband mellan koderna och kategorier kunde bildas. Graneheim och Lundman (2004) beskrev kondenserad meningsenhet som en reducerad meningsbärande enhet där kärnan skulle bevaras och vidare beskrev Graneheim och Lundman att den meningsbärande enhetens etikett kallades kod och förstås i textens sammanhang. Kategorierna blev omfattande och därför studerades de ytterligare för att hitta samband och på så sätt bilda underkategorier då kategorin blev omfattande och resultatet kunde påvisa skillnader under samma kategori. De olika kategorierna färgkodades under hela analysprocessen och de meningsbärande enheterna som tillhörde samma kategori färgkodades, med hjälp av färgade gem för att minska risken för förväxling. Graneheim och Lundman (2004) beskrev slutligen kategorier som kodernas röda tråd, en kategori skulle beskriva vad de meningsbärande enheterna under den specifika kategorin handlade om. Det var viktigt att en kod inte passade in i två kategorier och inte faller däremellan.

Etiskt övervägande

Det som studerats var publicerade biografier där författaren själv valt innehållet och därför skiljde det sig från till exempel en intervjustudie. Kjellström (2012) beskrev att datainsamlingen borde ske genom en metod som var etisk korrekt och inte utsatte de som berördes för skador eller kränkningar. Det var också viktigt att datainsamlingen genomfördes på ett respektfullt sätt (ibid). Det etiska övervägandet var därför att inte sammanfatta författarens upplevelser i ett kränkande eller nedvärderande resultat.

Resultat

Resultatet belyste personers upplevelser av att leva med ALS under det sista levnadsåret. Resultatet baserades på två biografier vars analys mynnade ut i tre kategorier och fyra underkategorier. Citat användes i resultatet för att få en djupare förståelse och stärka personernas upplevelser av ALS.

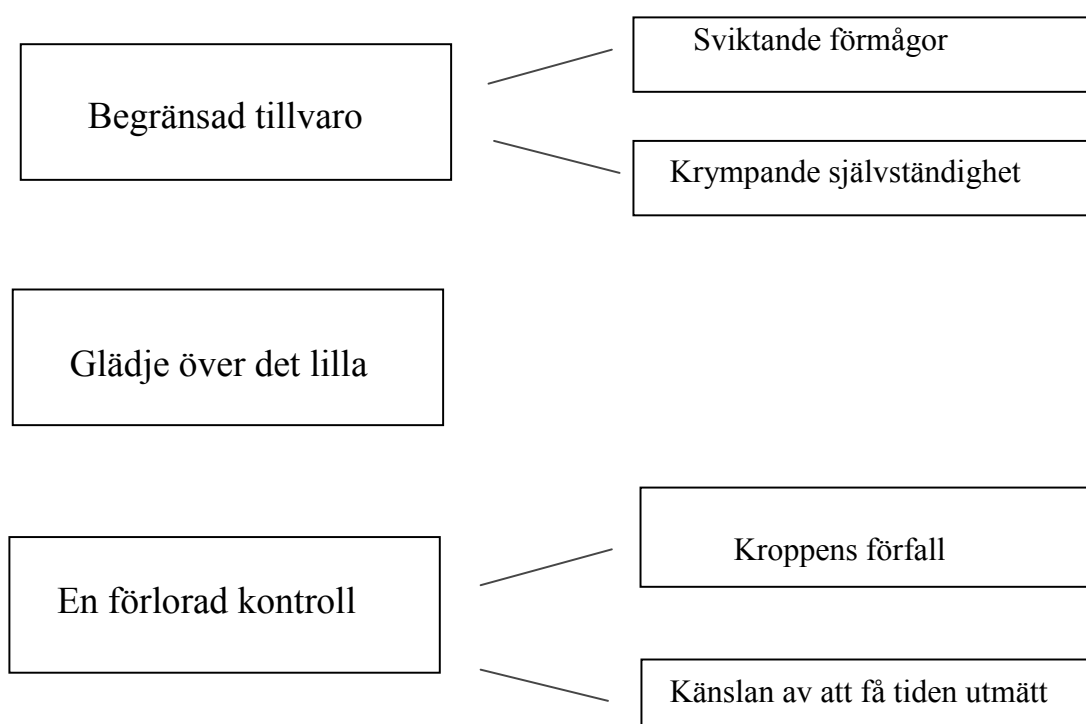


Fig.1 Tre kategorier och fyra underkategorier.

Begränsad tillvaro

Under det sista levnadsåret blev tillvaron påtagligt begränsad för både Ulla-Carin och Vibeke. De beskrev upplevelsen av sviktande förmågor samt upplevelsen av en krympande självständighet.

Sviktande förmågor

Under det sista levnadsåret med ALS upplevde Ulla-Carin och Vibeke sviktande förmågor i vardagen. Ulla-Carin beskrev att när hon låg i badkaret kunde hon inte ta sig upp utan hjälp, hon insåg då kroppens påtagliga försämring. Vibeke beskrev att under hennes sista levnadsår med ALS fick hon rådet att bada i bassäng men det upplevde hon som för jobbigt. Ulla-Carin

beskrev vidare hur hon upplevde att hennes muskler och nerver inte längre samspelade vilket resulterade i en dålig balans och en stor rädsla för att gå i trappor. Ulla-Carin upplevde hur sjukdomen ALS drabbade hennes vänstra hand, där hennes fingrar blev stela och de fick snabbt mjölksyra när hon skrev på datorn. Hennes högra hand låg vid denna tidpunkt i evig vila, vilket resulterade i att hon inte längre kunde lyfta varken en gaffel eller ett glas till munnen. Vibeke upplevde att hon inte längre kunde styra tungan och det blev svårt att tugga maten. Vibeke upplevde påklädningen som en stor stressfaktor och för henne var allt tvunget att fungera perfekt annars mådde hon dåligt. En annan stressfaktor för Vibeke var toalettbesöken då hon var rädd för att inte hinna dit i tid. Ulla-Carin beskrev under sitt sista levnadsår hur hon upplevde det snabba sjukdomsförloppet då hon ett år tidigare kunde bära stativ i Stockholm och nu ett år senare blev hon matad med passerad mat. Det blev allt oftare stunder då hon satt i halsen och det kändes pinsamt och odugligt inför hennes man. Vid matningen upplevde hon att minsta klunk vatten hamnade fel och problem med att svälja sin egen saliv började tillta. Ulla-Carin beskrev att hon fick allt svårare för att hosta upp slemmet i halsen.

Jag kan inte klla mig i pannan och det är faktiskt meningslöst att rada upp vad jag inte kan. (Lindquist, 2004, s. 151)

Ulla-Carin kände nu att det var meningslöst att rada upp vad hon inte längre kunde göra. Då hon fått inopererat en sond beskrev hon att det kändes som en navelsträng. Nu fick hon all sin näring genom sonden och det upplevde hon som en begränsning eftersom hon inte längre kunde äta något riktigt. Vibeke kände bitterheten av att inte längre kunna äta som tidigare när hon kände dofterna av maten och istället fick näringen genom sin sond.

Vibeke upplevde sig inte trött i kroppen men andningen var besvärlig och när hon befann sig i sängen var det enda alternativet att halvligga annars fick hon inte luft. Hon upplevde det också ansträngande att andas när hon var på toaletten eftersom huvudet lätt sjönk fram. Ulla-Carin beskrev att hon var tvungen att spara på sina ord eftersom hon behövde koncentrera sig på att andas. Vibeke fortsatte och beskrev att hon upplevde att hon hade för mycket energi för sin dåliga andning och att det varje dag blev en kamp mellan att vilja och att kunna.

Vibeke beskrev att när hon sjöng fick hon inga toner som höll och Ulla-Carin upplevde att när hon pratade fick hon ta i med så mycket kraft att det kändes som om orden fastnade i

näsan och det resulterade i att hon lät väldigt arg. Hon beskrev att struphuvudet hade blivit ett ALS-filter, när rösten passerade kom det bara ut ett läte. Ulla-Carin upplevde att inga av hennes ord hördes längre och hon upplevde att ALS hade berövat henne redskapet i sitt arbete, hennes tal.

Problemet just nu är att Ole inte förstår mig när jag pratar. Det är en evig kamp. (Holm, 2006, s. 97)

Ulla-Carin upplevde att hon var oförmögen att uttrycka sig begripligt och hon kände vrede när ingen hörde vad hon sa. Vibeke upplevde problem när hon talade med sin man Ole och han inte förstod vad hon sa. Ulla-Carin upplevde en stor maktlöshet över att inte kunna göra sig förstådd, munnen snörvlade fram obegripligheter. Vibeke kände att hon fick många frågor av sina assistenter och medan hon tänkte över den första frågan fick hon snabbt en ny innan hon hunnit besvara den första. Hon upplevde att hon inte kunde svara i samma takt som förut men att förstå hade hon inga problem med. Ulla-Carin beskrev att hon ibland fick möta utslätande anletsdrag eftersom hon själv förlorat en del av sin mimik på grund av ALS.

Krympande självständighet

Ulla-Carin beskrev svårigheter med att tidigare ha varit en vanlig människa som hyllat oberoende och självständighet, till att hon nu var beroende av andra och tvingas att bli skött som ett barn. Vidare beskrev Ulla-Carin och Vibeke att de upplevde sig själva som en tilltagande belastning för andra och kände att det var jobbigt att besvara assistenterna. Det var påtagligt att större behov av hjälp nu blev nödvändigt eftersom sjukdomen nu började ta över kroppen allt mer. Vibeke upplevde att leva med sjukdomen ALS inte var svårt, det som inte gick att göra själv kunde andra hjälpa till med.

Att ha ALS är inget svårt. Om man inte kan gå får man åka. Om man inte kan äta själv får någon annan hjälpa en. Om man inte kan prata får man tänka. (Holm, 2006, s. 107)

Bli omhändertagen och överlämnad i andras händer upplevde Ulla-Carin som befriande eftersom ingen kunde komma åt hennes själ, som upplevdes som ett eget rum dit ingen kunde nå. Assistenterna kunde få tvätta henne och istället för att hon kände skam över sin nakna kropp kunde hon låta sig själv känna njutning. Ulla-Carin upplevde att vara beroende av andra väckte sorg och ursinne, speciellt när andra talade över hennes huvud, till exempel skulle en läkare ha informerat henne direkt, inte ge henne informationen via en assistent.

Upplevelsen av att få en klapp på kinden eller huvudet väckte avsky, det kändes inte som medkänsla eller empati att bli behandlad som ett barn. Ulla-Carin upplevde ensamheten som en stor rädsla och när ingen fanns i närheten kände hon sig övergiven. Behov av beröring, tröst och en känsla av tillit var av stor vikt och en särskild räddning var hennes barn. Med barnen vid sin sida kände hon sig aldrig ensam eller övergiven.

Glädje över det lilla

Ulla-Carin beskrev att hon fortfarande kunde skratta, krama sina fyra barn eller åtminstone fick hon upp sin vänstra arm så hon kunde röra vid dem trots sjukdomen ALS. För Ulla-Carin betydde det mycket att hon fortfarande kunde krama sin man och pussa honom med den halvförlamade munnen.

Jag kan krama min man, och pussa honom med den halvförlamade munnen. (Lindquist, 2004, s. 152)

Det fanns även de dagar då Ulla-Carin fortfarande kunde häva sig upp ur sängen och hasa sig fram till toaletten och själv dra ner byxorna och det upplevdes som stark glädje. Både Ulla-Carin och Vibeke beskrev att vid de stunder de var ensamma kunde de få tänka fritt och finna harmoni inom sig själva. Vibeke beskrev att eftersom hon fortfarande kunde tänka fritt kände hon sig okränkbar och oberoende. Ulla-Carin beskrev att hon tyckte om att sitta i solstolen där hon kunde blicka ut över havet och kraften i havet upplevdes ge henne styrka. Trots att Ulla-Carin var dödssjuk fanns det stunder då hon fortfarande kunde känna stark lycka, stunder som hon sällan har känt förut. Under sjukdomens gång upplevde även Vibeke stunder av lycka och hon påstod att lycka kunde kännas oavsett vilken situation hon befann sig i, däremot upplevde hon att det var svårt att vara lycklig när omgivningen tyckte synd om henne. Sjukhemmet som Ulla-Carin befann sig på emellanåt fick henne att känna sig svårt sjuk, det visste hon sedan tidigare men det blev mer påtagligt under besöken på sjukhemmet. Hon beskrev att trots det fanns det stunder då hon fortfarande kunde glömma bort att hon var svårt sjuk.

Ulla-Carin kunde senare under sjukdomsförloppet inte längre äta som tidigare men hon upplevde att hon kunde smaka på dofter och på så sätt minnas smakerna. Trots ALS påverkan på kroppen förstod hon utan några problem. Vibeke beskrev också att trots sjukdomens påverkan på kroppen kände hon sig närvarande både som kropp, själ och ande. Ulla-Carin upplevde sig vara mer medveten om närheten till sig själv än tidigare och även betydelsen av

närheten till sin man. Hon upplevde också att hon fortfarande kunde känna en stark självkänsla genom sjukdomens förlopp.

En förlorad kontroll

Både Ulla-Carin och Vibeke beskrev hur de förlorade kontrollen allt eftersom sjukdomen framskred. De beskrev hur de upplevde kroppens förfall samt känslan av att ha fått tiden utmätt.

Kroppens förfall

Vibeke beskrev att hon tidigare blev förvånad vid varje försämring men att hennes medvetenhet nu hade ökat och hon kände att hon var före kroppen och det kändes bra. Hon upplevde också att intellektet skärpts i takt med kroppens förfall.

Tidigare har jag blivit förvånad vid varje försämring...nu är jag före kroppen. Det känns bra. Medvetenheten har ökat. (Holm, 2006, s. 139)

Vibeke blev medveten om att hälsan inte längre var det viktigaste för henne, utan det fanns annat som var viktigare. Ulla-Carin synade sina muskler på benen och blev medveten om försämringen på det högra benet, hon kom fram till att hon inte längre skulle jämföra mer. Vibeke och Ulla-Carin upplevde också att deras stämband var påverkade på grund av ALS och vidare beskrev Ulla-Carin att hon avskydde den nya rösten, som enligt henne själv hade tappat alla nyanser och melodier. Ulla-Carin kände att ALS började ockupera henne allt mer men hon kände att det var kroppen som var sjuk, inte hennes ande. Hon upplevde sig vara fången i sin kropp på mindre än ett år och hon var rädd för att ingen skulle minnas henne som frisk. Vibeke beskrev att hon blev medveten om hur de första problemen bleknade, jämfört med de problem familjen slogs med under det sista levnadsåret. Livet blev annorlunda och det var nya utmaningar varje dag. Hon upplevde att hon inte längre hade några mänskliga behov kvar. Ulla-Carin kände nuet som en ny slags närvaro, men samtidigt som ett utanförskap.

Känslan av att få tiden utmätt

Ulla-Carin beskrev att hon läste om den korta överlevnadstiden för de som hade ALS och upplevde att tiden som fanns kvar fick ett annat perspektiv och en ny innebörd. Hon belyste att hon inte hade velat vara utan den här delen av sitt liv och kom till insikt med att hon hade en ytterst begränsad tid kvar. När Ulla-Carin började med tableterna fick hon veta att de

kunde ge henne tre månader längre att leva men för henne kändes det meningslöst eftersom hon upplevde att tableterna gjorde henne trött. Därför slutade hon med tableterna i tre dagar men sedan vågade hon inte sluta längre. Ulla-Carin kände att det inte fanns någon lysande framtid för henne men däremot ett lysande nu. Hon beskrev hur hon utan problem kunde ta sig tid att se på film med sin son och frågade sig själv när hon tidigare hade kunnat ge honom den tiden.

*Jag ligger bland dun och bolster och hör hur livet här i huset går vidare.
Det kommer att gå vidare mig förutan.* (Lindquist, 2004, s. 192)

Ulla-Carin beskrev att hon kände sorg när hon kom till insikt med att livet i huset skulle gå vidare utan henne. Hon var väl medveten om att hennes tid inte var så lång och det rev i bröstet när hon tänkte på att hon skulle lämna sina söner när de var små. Hon beskrev också att hon hade kommit till insikt med att om det varit förr, innan det gått att operera in slangar i magen på folk, hade hon redan varit död. Ulla-Carin kände sorg över tanken på att sommaren 2003 kanske var hennes sista och sorgen högg till extra mycket när hon tänkte på att det var sista gången hon firade sina barn. Vibeke kände sig favoriserad för att hon fick tala om döden och hann säga adjö till alla människor runt omkring. Ulla-Carin beskrev vidare att upplevelsen av något för sista gången kunde vara starkare än första gången det upplevdes, likaså beskrev hon att när hennes tid var utmätt blev varje högtid den största.

Diskussion

Nedan finns en underrubrik med metoddiskussion och en med resultatdiskussion. Under metoddiskussionen diskuteras metodens för- och nackdelar. Under resultatdiskussion diskuteras de största fynden i studiens resultat med tidigare forskning.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av ALS under det sista levnadsåret och en analys av biografier valdes eftersom det var upplevelser som skulle studeras. Polit och Beck (2004) menade att biografier var användbara då upplevelser skulle studeras eftersom författare till biografier beskrev ingående det dagliga livet. Dahlberg (1997) menade också att en biografi var bra att använda då upplevelser, uppfattningar eller erfarenheter skulle studeras. Polit och Beck (2004) belyste att en nackdel med att utföra en studie på biografier kunde vara att det var mycket text att bearbeta och därför kunde det vara svårt att göra en

analys och ta ut samtliga meningsbärande enheter som svarade på syftet. Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) beskrev att en kvalitativ innehållsanalys inriktade sig på att tolka texter och det användes inom bland annat vårdvetenskap (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). En kvalitativ litteraturstudie på artiklar användes inte eftersom det inte fanns mycket publicerat om ALS under det sista levnadsåret och enligt Axelsson (2008) var det en förutsättning att det fanns en större mängd artiklar publicerade inom det aktuella forskningsområdet för att kunna genomföra en kvalitativ litteraturstudie på artiklar. En kvantitativ studie valdes också bort eftersom Paulsson (2008) beskrev att kvantitativa metoder fokuserade på att finna samband och kvantifiera resultat medan kvalitativa metoder användes då mänskliga fenomen studerades som till exempel erfarenheter, upplevelser och tankar. En manifest analys har genomförts men enligt Graneheim och Lundman (2004) har alltid en viss grad av tolkning skett då en text har analyserats, eftersom texten kunde innehålla flera betydelser. Studien ansågs därför vara manifest med latent inslag då en viss tolkning skett. Studien byggde på en manifest analys och därför var en empirisk studie inte aktuell, då Olsson och Sörensen (2011) belyste att till exempel vid en intervjustudie var det vanligt att personen som intervjuades menade en sak men uttryckte det med andra ord och på så sätt behövde intervjun tolkas för att få läsaren att förstå vad som menades. En empirisk intervjustudie kunde vara till fördel eftersom följdfrågor kunde ställts.

Biografier som svarade på syftet valdes ut med hjälp av Libris. Libris valdes eftersom det var en enkel sökmotor på nationell nivå och studiens analys skulle inte begränsas till biografier på ett specifikt bibliotek. Det var två biografier som antogs svara på studiens syfte och var relevanta i studien. van Manen (1997) beskrev att biografier gav läsaren specifika datum, platser och händelser i personers liv och beroende på vad som skulle studeras kunde det vara av intresse (ibid). I studien användes begreppet biografi istället för patografi då sökningen i Libris endast gav träffar när sökorden *Amyotrofisk lateralskleros* och *biografi* användes. På grund av det användes begreppet biografi genom hela studien för att undvika missförstånd. Endast två biografier användes eftersom de antogs stämma in på studiens syfte och kunde användas i resultatet. Nackdelen med att enbart använda två biografier var att resultatet kunde blivit mer omfattande om fler biografier använts. Båda biografierna var skrivna av kvinnor vilket kunde påverka resultatet då Graneheim och Lundman (2004) beskrev att trovärdigheten på studien kunde öka om personer med olika kön studerats eftersom det ansågs ge studien en större variation och därför ett bredare perspektiv. Biografiernas originalspråk var svenska och det för att minska risken för ytterligare tolkning vid översättning eftersom en manifest analys

har eftersträvats. Biografierna skulle vara skrivna på svenska och det kunde vara en nackdel då fler biografier kunde studerats och resultatet blivit annorlunda om inklusionskriteriet uteslutits. Det innebar också att endast svenska förhållanden har studerats vilket kunde ses som en svaghet i studien, men det kunde även vara en styrka eftersom studiens resultat torde kunna vara användbar för omvårdnad i en svensk kontext.

I studien användes Graneheim och Lundmans beskrivning av Krippendorffs innehållsanalys eftersom den var lätt att förstå, analysstegen var lätta att följa, den var anpassad till vårdvetenskap och ansågs därför lämplig i studien. Ett annat alternativ var Burnards beskrivning av Krippendorffs innehållsanalys, där Burnard (1996) belyste i sin beskrivning att den främst var användbar till intervjustudier, men även fungerande vid en studie av bland annat berättelser och dagböcker. Eftersom stegen i innehållsanalysen byggde på en intervju ansågs Burnards beskrivning mest användbar i intervjustudier.

Biografierna lästes flera gånger enskilt i sin helhet för att ingen viktig information skulle gå förlorad och för att få en tydlig helhetsbild av innehållet. Stundtals fanns det svårigheter med att ta ut de meningsbärande enheterna och säkerställa att de speglade upplevelser, men efter genomgång och diskussion av alla uttagna meningsbärande enheter föll några bort och de som blev kvar speglade upplevelser. Enligt Graneheim och Lundman (2004) var det en styrka att det fördes en diskussion för att komma fram till samma svar under analysprocessen. I studien påträffades svårigheter med koder och kategorier. Det var svårt att sätta en kod på de meningsbärande enheterna för att samtidigt behålla kärnan i dem och försöka hålla dem korta och koncisa, därför gjordes kodningen om tre gånger. Det ansågs som en styrka i studien eftersom analysprocessen utförts noggrant. Kategorierna var svåra att namnge eftersom de skulle täcka in allt under kategorin men samtidigt inte vara i likhet med någon annan kategori. Eftersom studien inriktade sig på det sista levnadsåret kunde frågor ställas om personerna var kapabla till att själva skriva biografierna under den perioden. I ena boken användes en redaktör av naturliga skäl eftersom den ena personen tidigt fick problem med att röra sina händer och armar, vilket kunde påverka resultatet då en ytterligare tolkning kunde skett. Eftersom sista levnadsåret studerats togs endast meningsbärande enheter ut i biografierna som innefattade personernas sista levnadsår. Det resulterade i att den ena biografien återspeglade endast sista levnadsåret och i den andra biografien valdes den del som inte handlade om sista levnadsåret bort. I problematiseringen har en studie av Young och

McNicoll från 1998 använts. Studien ansågs fortfarande som aktuell trots att den var från 1998 eftersom någon senare källa som beskriver bristen på forskning inte påträffats.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av ALS under det sista levnadsåret. I resultatet framkom det att personer med ALS upplevde sviktande förmågor i form av kommunikationssvårigheter eftersom de hade svårt för att uttrycka sig och svårigheterna berörde både talet och kroppsspråket. Däremot upplevde personerna inga problem med att fortfarande förstå sin omgivning. Resultatet visade också att omgivningen runt personerna med ALS inte var medvetna om att det endast var personernas kroppar som var påverkade, vilket resulterade i att personerna med ALS ofta mötte utslätade anletsdrag, höjda röster samt överdriven mimik vilket upplevdes som kränkande. Resultatet stämde överens med vad Martinsen (2003) beskrev, då hon menade att det kunde vara av stor vikt att anhöriga och vårdare förstod personens situation för att en god omsorg skulle kunna ges. Enligt Martinsen (1989) kunde det vara viktigt att omgivningen tänkte över de handlingar som de utförde, samt konsekvenserna de ledde till för att inte såra personen som var sjuk. Socialstyrelsen (2005) beskrev att sjuksköterskan borde på ett empatiskt och lyhört sätt kommunicera med patient och närstående för att visa respekt.

I resultatet framkom det också att personerna upplevde en krympande självständighet genom att de kände sig själva som en belastning för sin omgivning. Personerna kände att de blev en tilltagande belastning särskilt för assistenterna och familjen eftersom de bara blev sjukare med tiden och krävde mer hjälp för att klara vardagen. Resultatet låg i linje med Ozanne et al. (2013) som beskrev att personerna med ALS indikerade på att uppleva sig själva som en börda för familjen och de tydde på att de hade stora skuld känslor genom hela sjukdomsförloppet. Det kunde upplevas som en besvikelse och personerna torde känna lidande över det. Även Ganzini et al. (2002) antydde att personer med ALS upplevde sig som en börda för familjen. Personerna kunde ha behov av att vara omhändertagna men samtidigt ville de inte vara en belastning för sina närstående och det kunde vara ett problem som personer med ALS upplevde som besvärligt. Martinsen (2003) belyste att personer kunde vara beroende av varandra och inte kunde leva avskilt från andra eftersom det låg i människans natur. Det kunde bli allt mer påtagligt vid lidande och sjukdom och krävde en mänsklig respons i form av omsorg. Resultatet påvisade att på grund av personernas kommunikationssvårigheter, talade omgivningen och vårdpersonal över den insjuknandes

huvud och det upplevdes som en stor sorg. Samtalen riktades mot assistenterna istället för personerna med ALS. Likaså upplevdes det nedvärderande med en klapp på huvudet eller på kinden.

I resultatet framkom det också att personerna kände en krympande självständighet då personerna upplevde ensamhet som en stor rädsla, när ingen fanns i närheten kände de sig övergivna. De upplevde behov av beröring, tröst och tillit till sin familj, assistenter och vårdpersonal. Det som beskrevs låg i linje med vad Martinsen (1989) menade då hon beskrev att det kunde vara av vikt att vårdpersonalen såg till att patienten kände sig säker, kände förtroende för vårdpersonalen samt inte upplevde vårdsituationen som främmande. Det kunde vara beroende av hur vårdpersonalen pratade till patienten och hur vårdmiljön var utformad. Foley, O'Mahony och Hardiman (2007) menade att personer med ALS indikerade på att uppleva tillit till sin familj och de kunde i alla situationer lita på dem. Personerna med ALS kunde känna att familjen fanns närvarande och stöttade dem. Enligt Leksell och Lepp (2013) borde sjuksköterskan kunna se vad patienten värderade mest i sitt liv och hur denne skapade sig en begriplig föreställning om det som hänt för att kunna utföra en personcentrerad omvårdnad. Det kunde resultera i att patienten kände sig mer delaktig i omvårdnaden. Socialstyrelsen (2005) belyste att sjuksköterskan skulle ge både patient och närstående stöd och vägledning då det kunde bidra till att de kände sig mer delaktiga i omvårdnaden. I resultatet visade det sig att personerna kände glädje över det lilla trots sjukdomen, de kände sig mer närvarande både fysiskt och psykiskt än innan insjuknandet och en av personerna kände kroppen som en helhet och att hela kroppen var närvarande. Vidare beskrev en av personerna att det hade blivit en ny slags närvaro och hon kände sig närmre både sig själv och sin man. Resultatet överensstämde med Olsson-Ozanne, Graneheim, Persson och Strang (2011) då de också beskrev att personer med ALS kunde känna närvaro eftersom de kunde inneha förmågan att leva en dag i taget. Det kunde resultera i att de kände mindre smärta inför vad som skulle ske i framtiden.

I studiens resultat beskrev personerna med ALS kroppens förfall i form av att de kände sig oroliga och rädda över att deras familj och vänner inte skulle minnas dem som friska, eftersom sjukdomen hade en så stor påverkan på deras kroppar. Personerna kände att det var ledsamt att tiden var utmätt och en av personerna kände sorg över att lämna sina små barn och tanken på att denna sommar förmodligen var hennes sista var mycket ledsamt. En av personerna beskrev att hon inte såg sin framtid som ljus men däremot nuet. Det som beskrevs

styrktes av Foley et al. (2007) som också menade att personer med ALS torde sig vara medvetna om att framtiden inte var ljus vilket kunde göra att de kände en stark uppskattning av livet. Personerna såg därför till att leva i nuet, såg tillbaka på tidigare upplevelser, uppskattade tiden som var kvar och de kvarstående kroppsliga funktionerna. I resultatet framkom det också att en av personerna fick veta att det fanns ett läkemedel som kunde förlänga överlevnadstiden med några månader. Det upplevdes som meningslöst för personen eftersom tablettorna gjorde henne trött i början och det handlade endast om några månader längre att leva, men ändå vågade hon inte sluta ta dem. Resultatet låg i linje med Ozanne et al. (2013) som menade att eftersom det inte fanns något botemedel mot sjukdomen, utan endast ett läkemedel som kunde förlänga överlevnadstiden med några månader kunde det innebära en upplevelse av hopplöshet för personerna med ALS.

Slutsats

Personerna med ALS kunde uppleva under deras sista levnadsår att vårdpersonal och övriga i deras omgivning inte förstod att det enbart var deras kropp som var sjuk och inte deras intellekt. Det torde bidra till att personerna med ALS upplevde sorg och frustration vid kommunikation med bland annat vårdpersonal. Resultatet indikerade också på att personerna med ALS upplevde sig själva som en börda för sina närstående, speciellt under det sista levnadsåret. Det kan således vara av vikt att sjuksköterskan får en större förståelse för personer med ALS och deras upplevelser under det sista levnadsåret, eftersom talet och kommunikationsförmågan kan bli sämre och på så sätt kan svårigheter uppstå kring omvårdnaden av personerna. Ökad förståelse och kunskap om personer med ALS och deras upplevelser under det sista levnadsåret, kan göra det lättare för sjuksköterskan att på ett professionellt förhållningssätt bemöta personerna utifrån en personcentrerad omvårdnad. Det finns idag lite forskning om personer med ALS och deras upplevelser under det sista levnadsåret, därför kan det vara av vikt att ytterligare forskning utförs. Studien kan bidra till ökad kunskap och förståelse inom området.

Självständighet

K.O och O.G har tagit fram artiklar som passade till inledningen och bakgrunden var för sig. Därefter sammanställdes inledning och bakgrund av skribenterna gemensamt. Båda skribenterna har självständigt läst igenom biografierna och tagit ut de meningsbärande

enheterna och därefter diskuterat dessa. Efter det samarbetade K.O och O.G med utförandet av analysen. Resultat och diskussion skrevs av båda skribenterna gemensamt. O.G har haft huvudansvaret för dataanalysen och K.O har haft huvudansvaret för de övriga delarna i metodavsnittet. Med huvudansvar menas inte att delarna utförts självständigt utan att skribenten haft ansvar för att tidsramen följts, vilket innebar att båda skribenterna har suttit tillsammans under hela processen.

Referenser

- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 173-188). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Edström, L., Osterman, P.O., & Solders, G. (2006). Neuromuskulära sjukdomar. I J. Fagius., & S.M. Aquilonius (Red.), *Neurologi* (s. 112-152). Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Foley, G., O'Mahony., & Hardiman, O. (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.
- Ganzini, L., Johnston, W.S., & Silveira, M.J. (2002). The final month of life in patients with ALS. *Neurology*, 59 (3), 428-431.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Holm, A. (Red.) (2006). *Att Leva Solvänd- En bok om Vibeke och ALS*. Visby: Books-on-Demand.
- King, S.J., Duke, M.M., & O'Connor, B.A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/ motor neurone disease (ALS/MND): Decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*, 18(5), 745-754.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Leksell, J., & Lepp, M. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell., & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 81-110). Stockholm: Liber.
- Libris (2013) *Om Libris*. Hämtad från:
http://librishelp.libris.kb.se/help/about_libris_swe.jsp?redirected=true&pref_is_set=&textsize=&contrast=&language=se (2013-10-10)
- Lindquist, U.C. (2004). *Ro utan åror: En bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedts.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. Otta: Engers Boktrykkeri.

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nationalencyklopedin. (2013). *Uppleva*. Hämtad från:
http://www.ne.se/sve/uppleva?i_h_word=uppleva (2012-11-26)

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Olsson-Ozanne, A., 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 (9-10), 1364-1373.

Overturf-Johnson, J., Sulmasy, D.P., & Nolan, M.T. (2007). Patients' Experiences of Being a Burden on Family in Terminal Illness. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9 (5), 264-269.

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

Paulsson, G. (2008). Fenomenografi. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 73-84). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Willkins.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2010). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad från:
http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_17 (2013-10-09)

Ushikubo, M., & Okamoto, K. (2012). Circumstances surrounding death and nursing difficulties with end-of-life care for individuals with ALS in central Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (11), 554-560.

van Manen, M. (1997). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. Ontario: THE ALTHOUSE PRESS.

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

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.

Bilaga 1 Meningsbärande enheter

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Att ha ALS är inget svårt. Om man inte kan gå får man åka. Om man inte kan äta själv får någon annan hjälpa en. Om man inte kan prata får man tänka.	Att ha ALS är inget svårt. Kan man inte själv får någon annan hjälpa en.	Kan man inte gå eller prata får man hjälp.	Krympande självständighet.	Begränsad tillvaro.
Jag ligger bland dun och bolster och hör hur livet här i huset går vidare. Det kommer att gå vidare mig förutan.	Livet i huset kommer att gå vidare förutan mig.	Livet går vidare utan mig.	Känslan av att få tiden utmätt.	En förlorad kontroll.
Problemet just nu är att Ole inte förstår mig när jag pratar. Det är en evig kamp.	Det är en evig kamp att han inte förstår mig när jag pratar.	En kamp att han inte förstår mig.	Sviktande förmågor.	Begränsad tillvaro.
Jag kan skratta. Krama mina fyra barn, åtminstone få upp vänsterarmen så att jag kan röra dem.	Jag kan skratta och åtminstone få upp vänsterarmen så att jag kan röra vid barnen.	Kan åtminstone få upp vänsterarmen.		Glädje över det lilla.
...första gången jag synade musklerna på höger ben. De är smalare än de vänstra. Jag tänker inte jämföra mera.	Musklerna på höger ben är smalare, jag jämför inte mer.	Slutat jämföra mig själv från tidigare.	Kroppens förfall.	Begränsad tillvaro.
Sjukhemmet är väldigt fint fast det fick mig att känna mig svårt sjuk. Det är ju i och för sig ett faktum sedan länge. Ändå kan jag glömma det korta stunder när jag är hemma.	Jag är svårt sjuk. Ändå kan jag glömma det korta stunder.	Glömmer ibland att jag är svårt sjuk.		Glädje över det lilla.