



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Personers upplevelser av att leva med amyotrofisk lateralskleros

En litteraturstudie baserad på patografier

Hanna Karlsson

Ida Karlsson

Handledare: Sigrid Johansson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2015

Personers upplevelser av att leva med amyotrofisk lateralskleros

Hanna Karlsson
Ida Karlsson

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros, ALS, är en neurologisk sjukdom som drabbar de motoriska nervcellerna i kroppen, vilket leder till försvagning av kroppens muskler. De första symtomen kan visas genom försvagning i antingen en arm eller ett ben. I Sverige insjuknar cirka 200 personer i ALS varje år och överlevnadstiden är cirka tre år efter fastställd diagnos. Orsaken till uppkomsten av sjukdomen är idag ännu okänd och det finns inget botemedel. Detta gör att palliativ vård bedrivs från det att diagnosen fastställs.

Syfte: Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med ALS.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på tre patografier som analyserades enligt Graneheim och Lundmans tolkning av innehållsanalys.

Resultat: Resultatet är baserat på tre kategorier som belyser personers upplevelser av att leva med ALS. Kategorierna är: Känslor som påverkar det dagliga livet negativt, Livsglädje i det dagliga livet och Tankar och hopp inför framtiden.

Slutsats: Att leva med ALS innebär att det dagliga livet kantas av en mängd existentiella och emotionella tankar såsom att ifrågasätta varför just jag har drabbats av sjukdomen, vilket orsakar lidande. Resultatet visar även individuella skillnader i upplevelsena och att insjukna i ALS innebär en stor förändring i livet, inte enbart för den drabbade utan även för familjen.

Nyckelord: ALS, att leva med, patografier, upplevelser.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
ALS	4
Dagligt liv med ALS	5
Palliativ vård och omvårdnad	6
Upplevelse	7
Teoretisk referensram	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling	9
Beskrivning av patografier	10
Dataanalys	10
Etiskt övervägande	11
Resultat	11
Känslor som påverkar det dagliga livet negativt	12
Sorg	12
Beroende av andra	13
Rädsla och skam	14
Livsglädje i det dagliga livet	14
Lycka och glädje	15
Leva i nuet	15
Tankar och hopp inför framtiden	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	23
Självständighet	23
Referenser	24
Bilaga 1 Exempel på innehållsanalys	27

Inledning

Traynor, Codd och Corr (1999) skriver att två personer per 100 000 individer insjuknar varje år i världen av amyotrofisk lateralskleros, ALS. Personer som diagnostiseras med ALS kan enligt Brown och Addington-Hall (2008) uppleva att det är skrämmande och jobbigt att förlora förmågan att röra sig och att inte kunna kommunicera. Ozanne, Graneheim, Persson och Strang (2012) påtalar att personer med ALS kan uppleva sin situation som ohållbar eftersom de blir beroende av hjälp för att klara det dagliga livet. King, Duke och O'Connor (2009) menar att större delen av forskningen som är gjord kring ALS är medicinskt inriktad på orsak och botemedel. Det finns dock inte lika mycket forskning om människors upplevelser av att leva med ALS. För att kunna ge ett bra bemötande och god omvårdnad till personer med ALS är det av betydelse att öka kunskapen och förståelsen för hur dessa personer kan uppleva sin situation. Enligt Socialstyrelsen (2014) har antalet personer som insjuknar i ALS varje år ökat de senaste 30 åren och därför är det av vikt att följande studie baserad på patografier som belyser personers upplevelser av att leva med ALS genomförs. Ett sådant här kunskapsunderlag skulle även kunna användas till förbättringsarbete inom vården.

Bakgrund

Enligt Socialstyrelsen (2014) finns ALS i hela världen. I Sverige insjuknar drygt 200 personer varje år av ALS.

ALS

Orsaken till ALS är okänd men en riskfaktor att insjukna är hereditet och sjukdomen förekommer oftast i åldern mellan 45-75 år och drabbar främst män (Socialstyrelsen, 2014). ALS är en ovanlig sjukdom som kännetecknas av att de nervceller som styr skelettmuskulaturen bryts ner. Detta kommer i ett senare stadium att påverka andningsmuskulaturen vilket oftast är orsaken till att personer med ALS dör. ALS är en progressiv sjukdom och överlevnadstiden är cirka tre år efter diagnosbesked (Talbot, 2002).

Clarke och Levine (2011) skriver att symtomen varierar beroende på hur snabbt sjukdomen utvecklas och försämringen hos personen kan fortskrida snabbt. De första symtomen kan visas genom svaghet i händerna, armarna eller benen. Vid debuten kan personer med ALS

också visa symtom som överstimulerade reflexer och svälj- och talsvårigheter. Det senare stadiet karakteriseras av starkt begränsad rörlighet och andningssvikt (Clarke & Levine, 2011). Miller et al. (2009) menar att personer med ALS kan få en ventilator/respirator i tidigt stadium för att underlätta andningen. Socialstyrelsen (2014) beskriver att sväljsvårigheter hos personer med ALS kan leda till viktnedgång. Miller et al. (2009) menar att en Perkutan Endoskopisk Gastrostomi, PEG, kan användas för att stabilisera vikten och för att förlänga livet. Zoccolella, Santamato och Lamberti (2009) skriver att sjukdomen för närvarande är obotlig men att det finns bromsmediciner som kan förlänga personens liv.

Dagligt liv med ALS

En studie visar att leva med en obotlig sjukdom som ALS kan leda till tankar och frågor angående fysiska-, psykiska och existentiella problem. Personer med ALS kan även uppleva emotionella förändringar som de inte kan kontrollera. De känner att de inte kan uttrycka sig som de vill eller förklara sitt eget beteende. Vidare upplever personer med ALS också att de tappar kontrollen över livssituationen samt att självkänslan försvaga (King, Duke och O'Connor, 2009). Personer med ALS kan även uppleva att de blivit orättvist drabbade och en känsla av bitterhet kan växa fram ur denna känsla (Ozanne, Graneheim och Strang, 2013). Dock visar studier att personer med ALS kan uppleva mening med livet genom att tillbringa tid med familjen, vilket ger styrka, glädje och vilja att leva vidare (Bolmsjö, 2001; Ozanne et al. (2013). Studier visar att personer med ALS kan uppleva mening med livet genom att tillbringa tid med familjen vilket ger styrka, glädje och vilja att leva vidare (Bolmsjö, 2001; Ozanne et al. (2013).

En studie av Bolmsjö (2001) visar att personer med ALS kan uppleva maktlöshet över att de inte kan försäkra sig om att deras barn inte ska drabbas av sjukdomen. Det personerna helst vill undgå är att vardagen ska förändras på grund av sjukdomen. De vill att livet ska fortsätta som vanligt för barnens skull. Vidare skriver Bolmsjö (2001) att personer med ALS upplever döden som en vän men upplever samtidigt att de inte har någon kontroll eftersom de inte vet när den kommer att inträffa. Hade de själva fått bestämma när det oundvikliga, dödstillfället, kommer att ske skulle kanske livet vara lättare att leva och då hade troligtvis deras livskvalité ökat (ibid.).

I en studie av Vitale och Genge (2007) framkom att personer med ALS kan uppleva hopp genom att fokusera på de saker de fortfarande kan göra istället för saker de inte längre klarar

av. Vidare menar Vitale och Genge (2007) att personer med ALS kan uppleva ett sviktande hopp när de konfronteras med oförmågan att göra något som de anser viktigt såsom att kommunicera med nära och kära och att inte längre kunna klara sig själva.

Palliativ vård och omvårdnad

Palliativ vård inleds tidigt efter diagnosbeskedet vid ALS (Davis & Luo, 2011).

Världshälsoorganisationen (2002) beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för personer och deras familjer som drabbats av en livshotande sjukdom. Enligt Socialstyrelsen (2013) innebär livskvalité och en god vård i livets slutskede; symtomlindring, självbestämmande, delaktighet i den egna vården och det sociala nätverket runt personen. Kristjanson, Aoun och Oldham (2006) skriver att personer med ALS kan ha låg livskvalité men med hjälp av personcentrerad palliativ vård kan den höjas.

Enligt Wilkes, Cioffi, Warne, Harrison och Vonu-Boriceanu (2008) har sjuksköterskan en avgörande roll i omvårdnaden av personer med ALS. En av sjuksköterskans grundläggande uppgifter är att upprätthålla en effektiv kommunikation med personen. Det är också viktigt att kontinuitet försöker att upprätthållas i form av att samma vårdteam, där sjuksköterskan har en framträdande roll, vårdar personen under hela sjukdomsförloppet. Detta för att skapa förtroende och tillit i relationen mellan personen och sjuksköterskan. Vidare menar Wilkes et al. (2008) att det även är av vikt att sjuksköterskan inte bara ser till att personens fysiska behov tillgodoses utan även involverar närstående i omvårdnadsarbetet. Skelton (2005) menar att sjuksköterskan kan fungera som flerdimensionellt stöd både för patienten och dess anhöriga såväl vid diagnosbeskedet som under hela sjukdomsförloppet. Vidare menar Skelton (2005) att sjuksköterskan även bör hjälpa patienten att få ett värdigt avslut. Detta genom att informera patienten och dennes närstående om sjukdomsförloppet och de förändringar som kommer att ske. I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska nämns bland annat att sjuksköterskan bör besitta förmågan att kunna kommunicera på ett respektfullt sätt. Sjuksköterskan bör även ha förmågan att ge stöd och vägledning samt informera och undervisa patienter och anhöriga för att möjliggöra maximal delaktighet i omvårdnaden (ibid.).

Upplevelse

Eriksson (1991) menar att en upplevelse är subjektiv och kan inte tolkas eller förstås av någon annan. Detta menar även Birkler (2008) som säger att två olika personer som är med om samma händelse inte behöver uppleva händelsen likadant. Alla människor ser världen på olika sätt beroende på känslor, kunskaper och upplevelser. Slovic, Finucane, Peters och MacGregor (2004) påtalar att människan har ett upplevelsesystem som sätts igång automatiskt för att skydda människan från risker. Genom upplevelsesystemet tas minnen fram som framkallar tidigare upplevda känslor. Fortsättningsvis i denna studie kommer begreppet upplevelse att ses i enlighet med Slovic et al. (2004) där upplevelser innebär människans tankar, känslor och reaktioner utifrån upplevda erfarenheter.

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram valdes livsvärldsteorin därför att den belyser personers upplevelser och erfarenheter vilket är passande för en studie som baseras på patografier, vilka beskriver personers livsvärld. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) beskriver livsvärlden som människors vardagsvärld och dagliga tillvaro. Livsvärlden är den levda världen, och det är genom livsvärlden människan älskar, hatar, arbetar, leker, tycker och tänker. Det är i livsvärlden människan söker ett livsinnehåll och en mening. Bolmsjö (2001) påtalar att personer med ALS har svårt att finna mening med livet men med hjälp av familjen finner de styrka och viljan att leva vidare. Dahlberg et al. (2003) påstår att en frisk människa ser livsvärlden som självklar och menar att verkligheten inte blir lika självklar när en människa drabbas av en sjukdom. Istället försöker människan som insjuknat i en sjukdom att ta vara på viktiga stunder och relationer. Vidare skriver Dahlberg et al. (2003) att människan finns till i världen via livsvärlden och så länge människan lever går det aldrig att komma ur eller ifrån den. Genom livsvärldsteorin betonas människors upplevelser och erfarenheter. Dessa erfarenheter kan gälla allt från de djupaste existentiella frågor till olika föremåls eller handlingars funktioner och betydelser i vardagen (Dahlberg et al. 2003). Att leva med en obotlig sjukdom som ALS kan ofta leda till tankar kring sin existentiella tillvaro (King et al. 2009). Teorin om livsvärlden har inte fokus enbart på världen eller subjektet utan relationen där emellan (Dahlberg et al. 2003).

I livsvärldsteorin ingår bland annat begreppen välbefinnande och lidande samt den subjektiva kroppen. Enligt Dahlberg et al. (2003) är välbefinnande och lidande naturligt förekommande i

människors liv. I människans liv finns alltid någon form av lidande; livslidande eller sjukdomslidande. Livslidande menar Dahlberg et al. (2003) är förknippat med livet och alla dess faser och former samt livssituationen. Sjukdomslidande är det lidande som uppstår när människan drabbas av en sjukdom eller annan ohälsa. Lidande är en förutsättning för att välbefinnande ska kunna uppstå. Välbefinnande är individuellt för varje människa och innebär att det finns något positivt i tillvaron. Dahlberg et al. (2003) påstår att välbefinnande och lidande inte är varandras motsatser utan att det är fullt möjligt att vara i ett lidande och samtidigt uppleva ett välbefinnande. Tramonti, Bongioanni, Di Bernardo, Davitti och Rossi (2012) bekräftar att personer med ALS kan känna välbefinnande genom att till exempel få tillgång till hjälpmedel som underlättar deras vardag.

Människor har tillgång till livet genom kroppen. Kroppen är det centrala i människans existens omkring vilket allting kretsar. Det betyder att varje förändring i kroppen medför en förändring av tillgången till världen och livet. En sådan förändring kan bli tydlig när människor drabbas av en obotlig sjukdom eller annat lidande (Dahlberg et al. 2003). Brown och Addington- Hall (2008) poängterar att när personer med ALS förlorar sin rörelseförmåga förändras deras livsvärld. Dahlberg et al. (2003) menar att den subjektiva kroppen kan innehålla inslag av såväl psykisk som fysisk, existentiell och andlig dimension. Kroppen är fylld av minnen, erfarenheter, upplevelser och visdom. Människan har inte en kropp utan är sin kropp. Att förlora en del av kroppen kan med hjälp av teorin om den subjektiva och den levda kroppen förstås som något helt annorlunda än att förlora ett materiellt ting (ibid.).

Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med ALS.

Metod

Metoden som användes var litteraturstudie med kvalitativ ansats som baserades på patografier. Med kvalitativa metoder menar Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011) att patientens uppfattningar, erfarenheter, behov, värderingar och önskemål kan undersökas. Olsson och Sörensen (2011) skriver att litteraturstudier har som mål att sammanställa redan befintlig data, vilket kan medföra att det uppnås en djupare förståelse. Det i sin tur kan

innebära att helheten av situationen medges framträda och inte till dess delar och att förhållningsättet är fördomsfritt (ibid.). Patografier valdes då detta var passande för att få en förståelse för hur personer upplevde hur det var att leva med sjukdomen ALS. Dahlborg-Lyckhage (2012) påtalar att fördelen med biografier är att de utgör livsbeskrivningar och innehåller ofta detaljerade och rikliga beskrivningar av människors vardag.

Datainsamling

Sökning efter biografier gjordes i databasen Libris. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) beskriver Libris som en svensk nationell bibliotekskatalog som innehåller stora delar av den svenska litteraturen.

En sökning med sökorden *biografi* och *ALS* gav 660 träffar, *biografi* och *amyotrofisk lateralskleros* gav 45 träffar, *självbiografi* och *ALS* gav nio träffar, *självbiografi* och *amyotrofisk lateralskleros* gav tre träffar, *patografi* och *ALS* gav noll träffar och *patografi* och *amyotrofisk lateralskleros* gav också noll träffar. Ytterligare sökning gjordes via Googles sökmotor med sökorden *självbiografi* och *ALS* vilket gav noll träffar samt *biografi* och *amyotrofisk lateralskleros* vilket också gav noll träffar. Via mejl togs kontakt med Neuroförbundet för att få rekommendationer om självbiografier angående ALS. De rekommenderade samma böcker som hade framkommit vid sökningen via Libris.

Inklusionskriterierna var att det skulle vara biografier skrivna av personen själv med diagnosen ALS. Ytterligare kriterium var att böckerna skulle innehålla en beskrivning av personens upplevelser av att leva med ALS och ha svenska som originalspråk. Av sökningen som gav 660 träffar föll 622 bort då de inte var skrivna på svenska. Åtta träffar exkluderades då de antingen var filmer, artiklar eller talböcker. Ytterligare tolv träffar föll bort då de inte klassificerades som biografier. Efter att ha kollat igenom de 18 återstående biografierna exkluderades elva stycken på grund av de var översatta till svenska. En bok föll bort då den var skriven av en anhörig och ytterligare en bok föll bort på grund av att den var dublett till boken "Ro utan åror". Därefter återstod fyra böcker och till en början valdes dessa ut till studiens resultat. Efter att böckerna lästs igenom valdes en av dem bort på grund av bristfällig beskrivning av upplevelser av att leva med ALS. Slutligen användes tre biografier för att utgöra studiens resultat och dessa var skrivna av Maj Fant, Tina Jansson och Ulla-Carin Lindquist.

Beskrivning av patografier

Titel: *Klockan saknar visare*

Årtal: 1994

Författare: Maj Fant

Handling: Maj Fant var en aktiv frilansjournalist, författare, föreläsare och sedan 1993 även programledare i TV4. Maj beskriver hur hon får diagnosen ALS och hur hon upplever att leva med sjukdomen fram till dess att hon inte längre klarar av att skriva. Hon beskriver mörka och smärtfyllda stunder men även hur hon upplever livskvalitet trots en mycket svår sjukdom. Maj beskriver sin kamp för att dölja sin sjukdom för omgivningen och kampen för att leva ett aktivt liv.

Titel: *Om det bara var jag*

Årtal: 2011

Författare: Tina Jansson

Handling: Tina Jansson är utbildad NO-lärare och hobbysaxofonist och insjuknade i ALS 2006. Tinas blogg utgjorde boken där hon skildrar hur hon lever med ALS. Hon har en befriande distans till både sig själv och sjukdomen och beskriver värme och humor mitt i all sorg och oro.

Titel: *Ro utan åror: en bok om livet och döden*

Årtal: 2004

Författare: Ulla-Carin Lindquist

Handling: Ulla-Carin Lindquist var journalist och arbetade som reporter på SVT som nyhetsankare. På sin 50-års dag fick Ulla-Carin diagnosen ALS. I boken beskriver hon kärleken till sin man och sina barn men också sorgen och oron över att behöva lämna sin familj. Hon skriver också om kampen i vardagen mot sjukdomen som mer och mer tar över hennes kropp.

Dataanalys

Analysmetoden som användes var manifest innehållsanalys med latent inlag enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. Analysen består av fem olika steg som är, meningsenhet, kondensering, kod, underkategori och kategori (ibid.). Första steget var att patografierna lästes var för sig. Detta gjordes för att få en individuell överblick

samt att få en förståelse för helheten i textmassan. Därefter plockades bärande meningsenheter ut som stämde överens med syftet, detta moment gjordes också var för sig. Varje meningsenhet skrevs ner på ett blankt papper tillsammans med titel och sidnummer. Sedan jämfördes de utplockade meningsenheterna, vid skiljaktigheter diskuterades dessa tillsammans förelåg. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är det viktigt att meningsenheterna koncentreras och minimeras utan att innehållet förloras i meningen. Därefter kondenserades meningsenheterna vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att meningsenheterna förkortas men att kärnan i innehållet behålls. Efter kondenseringen kodas meningsenheterna för att få en beskrivning av innehållet (ibid.). Dessa båda moment gjordes tillsammans. Vidare beskriver Graneheim och Lundman (2004) att koderna delas in i underkategorier beroende på dess innehåll. Slutligen delas underkategorierna in i kategorier, även detta utifrån innehållet (ibid.). Även dessa båda steg gjordes tillsammans och efter gemensam diskussion framkom utifrån innehållet ett mönster av underkategorier som sedan delades in i tre kategorier. Dahlborg-Lyckhage (2012) beskriver att det manifesta innehållet i en text är det som är synligt och vad texten egentligen handlar om medan det latent innehåll är den underliggande meningen i en text, alltså det som tolkas. Däremot menar Dahlborg-Lyckhage (2012) att analysen av såväl det manifesta som det latent innehåll utgör någon form av tolkande.

Etiskt övervägande

Böckerna var skrivna av personerna själva och det var på deras egna initiativ som de hade publicerats. Förhållningssättet var att enbart se till innehållet i texten samt att hantera texten varsamt.

Resultat

Resultatet presenteras med hjälp av de bildade kategorierna; *Känslor som påverkar det dagliga livet negativt*, *Livsglädje i det dagliga livet* och *Tankar och hopp inför framtiden* vilka får utgöra rubriker. För att det framkomna textmaterialet ska vara tydligt och lättläst tilläts även underkategorierna att få påverka styckesindelningar och därmed utgöra underrubriker.

Tabell 1 Bildade kategorier med underkategorier

Känslor som påverkar det dagliga livet negativt	Livsglädje i det dagliga livet	Tankar och hopp inför framtiden
<ul style="list-style-type: none">• Sorg• Beroende av andra• Rädsla och skam	<ul style="list-style-type: none">• Lycka och glädje• Leva i nuet	

Känslor som påverkar det dagliga livet negativt

Att leva med sjukdomen ALS medförde negativa känslor som påverkade det dagliga livet (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004). Kvinnorna upplevde en känsla av att de blivit orättvist drabbade. Eftersom uppkomsten av sjukdomen är okänd plågades de av tankar om varför straffades jag och vad hade jag gjort för att drabbas av en dödlig sjukdom (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Att det skulle vara orättvist att drabbas av ALS var något som ifrågasattes och istället ansågs det vara mer otur än orättvisa (Jansson, 2011).

En av kvinnorna upplevde oduglighet, framförallt inför sin man. När vanliga, dagliga saker som att ta hand om hushållssysslor och att tillfredsställa mannen inte längre fungerade upplevdes oduglighet (Lindquist, 2004).

”Jag vaknar bredvid mina söners far och luktar på honom lite. Men alltid med det lilla hugget av oduglighet. Min oduglighet.”(Lindquist, 2004, s. 62)

Sorg

Samtliga upplevde sorg av att leva med ALS. Sorg beskrevs över saker de inte längre klarade av att göra (Fant, 1994; Jansson, 2011). Att förlora viktiga förmågor som rösten och lukten upplevdes som en tung sorg eftersom kommunikation är en viktig del i det sociala livet. Sorg upplevdes också vid matbordet då pratstunder med familjen om dagens händelser och upplevelser inte längre var möjlig i samma utsträckning som tidigare (Jansson, 2011).

När barnen hellre vände sig till någon annan för att få hjälp med vardagliga sysslor upplevdes sorg. I sådana stunder uppfattades känslan av att bli övergiven av sina barn påtaglig (Jansson, 2011; Lindquist, 2004).

”Yngste sonen överger mig. Det finns en annan nära som kan hålla om, läsa högt, förklara och berätta, ringa, fixa, följa med och hjälpa till. Det finns smärta i det här.” (Jansson, 2011, s. 98-99)

De kände även sorg över att behöva lämna sina familjer i förtid och över saker de inte längre skulle komma att uppleva (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004). Att behöva lämna sin man och fyra barn upplevdes som både smärtsamt och sorgligt. Att sitta i rullstolen vid dotterns säng gjorde att sorgen högg till framförallt när tankar uppkom om att det var sista möjligheten att fira barnens födelsedagar (Lindquist, 2004). Tankarna om att behöva lämna familjen allt för tidigt upplevdes som värst på natten (Jansson, 2011). Att inte längre ha kontroll över livet, att inte kunna äta själv och att inte längre kunna segla tillsammans med maken upplevdes som sorg. Detta medförde en känsla av att vara begränsad av sjukdomen i det dagliga livet (Fant, 1994).

Beroende av andra

Samtliga upplevde en känsla av att vara beroende av andra för att klara av det dagliga livet. De hade alltid klarat sig själva och tagit hand om andra. Det fanns en rädsla över att bli beroende av andra men på grund av sjukdomen hade de fått lära sig att ta emot hjälp för att klara det dagliga livet (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004).

”Jag har varit kärnfrisk hela livet, jag har aldrig behövt be någon om hjälp, nu är allt så förändrat.” (Fant, 1994, s. 160)

Trots att det inte upplevdes positivt att bli beroende av andra accepterades hjälp eftersom det var en nödvändighet för att klara av det dagliga livet. Trots acceptans upplevdes även frustration över att bli matad och speciellt då maten rann ner för hakan (Jansson, 2011). Under ett års tid hade sjukdomen medfört en känsla av att vara fången i sin kropp. Detta skapade en upplevelse av vara en belastning för sina anhöriga. Känslan av att vara beroende av andra upplevdes som att bli behandlad som ett barn (Lindquist, 2004). Tanken över att bli

omhändertagen och vårdad av sin familj var påfrestande och ledde till tvivel om det var ett liv värt ett leva (Fant, 1994).

Rädsla och skam

Under sjukdomstiden var det en ständig kamp för att dölja sjukdomen för omgivningen. Detta för att det fanns en rädsla och en skam för att bli behandlade på ett annorlunda sätt om omgivningen skulle få vetskap om sjukdomen och dess utveckling. Det ansågs väsentligt att hålla sjukdomen hemlig inom familjen så länge som möjligt eftersom att de var offentliga personer, vilket innefattade att det alltid hade funnits ett intresse runt deras person (Fant, 1994; Lindquist, 2004).

”- Vi gör rampen rakt ut så är det lättare för färdtjänsten att backa in säger byggaren. – Så fan heller. Bygg den åt vänster så Olle kan parkera framför, bräker jag, och det jag egentligen menar är att då syns den inte från gatan.” (Lindquist, 2004, s. 105)

Det fanns en stark önskning om att familj och vänner skulle komma ihåg den friska personen och inte bara den sjuka och svaga. Denna önskning var förknippad med en rädsla för att inte blir ihågkommen som frisk. Rädsla och skam upplevdes även över att barnen skulle skämmas inför sina kompisar på grund av att deras mamma var sjuk (Lindquist, 2004).

Dock var det inte alla som upplevde rädsla och skam över att omgivningen skulle få vetskap om sjukdomen. Rädsla upplevdes istället över att personer i närheten skulle bli skrämde och sorgsna av att se försämringen som sjukdomen orsakade (Jansson, 2011).

Livsglädje i det dagliga livet

Det framkom att samtliga upplevde lycka på olika sätt trots sjukdomen. De beskrev en oerhörd lycka och glädje över att ha familjen nära. Familjen sågs som en rikedom och kärleken till familjen bringade styrka att orka fortsätta leva (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004).

Lycka och glädje

Lycka beskrevs genom saker som de fortfarande klarade av att utföra i vardagen. Förmågan att själv kunna styra permobilerna samt att kunna se, lyssna och att höra var förmågor som medförde lycka i det dagliga livet (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004).

Genom att tänka tillbaka på saker som förr klarades av att utföras och hur livet såg ut innan sjukdomen debuterade kunde medföra att tacksamhet och glädje upplevdes (Jansson, 2011). Trots sjukdom upplevdes njutning av allt gott såsom att vara hemma hos familjen, att kunna använda datorn, av solen, blommorna och en extra smörklick (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004).

Leva i nuet

För att klara av att leva med sjukdomen krävdes styrka att kunna hantera den situation som drabbat dem. Det finns två olika vägar att välja, antingen att vara bitter över situationen och bara vänta eller att försöka göra något vettigt av eländet och bestämma sig för att se resterande del av livet från den ljusa sidan. Eftersom det inte fanns några alternativa liv valdes att leva i nuet och försöka se positivt på situationen (Jansson, 2011; Lindquist, 2004). Känslan av att leva i nuet beskrevs genom hur barn lever, att leva en dag i taget. Det fanns ingen lysande framtid men ett lysande nu och inget kommande sedan (Lindquist, 2004).

Den begränsade tiden som var kvar att leva medförde att nuet upplevdes mer närvarande och med detta menades att den stundande döden förde personen närmare livet och då blev det mer värdefullt att ta vara på de stunder som förr tagits för givna (Lindquist, 2004).

”Samtidigt känner jag en stor lycka och glädje över allt jag upplever just nu.” (Lindquist, 2004, s.8)

Tankar och hopp inför framtiden

Samtliga ifrågasatte framtiden då ovisshet upplevdes över när och hur de skulle dö. De funderade mycket på vilken kroppsdel som skulle komma att försämrans närmast och hur länge de skulle kunna leva ett normalt liv med familj och vänner (Fant, 1994; Jansson, 2011; Lindquist, 2004). Tankar om hur länge det skulle fungera att vistas i sociala sammanhang uppkom emellanåt (Fant, 1994).

”och när jag åt min morgonmüsli började jag för första gången att hålla skeden som småbarn gör, inuti handen... Vilket väcker mina funderingar: Hur länge kommer jag att kunna äta tillsammans med andra människor? Med vänner? Utan att de tappar aptiten alltså. Hur länge kommer jag över huvud taget kunna äta själv?” (Fant, 1994, s.124)

Ovisshet upplevdes inför familjens framtid och hur familjen skulle klara sig utan henne. Hon förberedde sig själv och övriga familjemedlemmar inför döden genom att berätta för dem hur hon ville ha det när hon dog. Hon nämnde att hon ville ha en elastisk binda lindad runt huvudet som gjorde att munnen inte stelnade öppen och att hon ville ha sin pyjamas på sig och händerna korsade över bröstbenet (Lindquist, 2004).

De förstod att sjukdomen hade en dödlig utgång men hoppades hela tiden på att forskning och utveckling skulle hitta ett botemedel under deras levnad (Fant, 1994; Jansson, 2011). Att vända sig till Gud och be om hjälp samt att fantisera om att ett botemedel kanske skulle kunna hittas och att kanske bli den första i världen som blev frisk från sjukdomen var något som ingav hopp (Jansson, 2011). Att tacka ja på frågan att delta i nya studier där nya mediciner mot ALS skulle testas indikerar på att hopp fortfarande fanns trots sjukdomen (Fant, 1994).

”Efter en stund kommer ändå tanken att tänk om, tänk om jag genom ett antal injektioner i hjärnans hålrum skulle få nya nerver att växa fram till de övergivna musklerna, som skulle få kraft igen och börja växa.”
(Jansson, 2011, s.184)

Diskussion

Diskussionen delas upp i två delar, metod- och resultatdiskussion.

Metoddiskussion

Studiens syfte var att belysa personers upplevelser av att leva med ALS. Studien har gjorts som en litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på patografier. Syftet med kvalitativ

ansats påstår Segesten (2012) är att öka förståelsen för personers upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov. Därför var kvalitativ ansats mest passande eftersom det var personers upplevelser som skulle belysas. Patografier valdes då det enligt Holme och Solvang (1997) kan ge en mer personlig, djupare och bättre bild av personers upplevelser. Olsson och Sörensen (2011) påstår att nackdelarna med att använda självbiografier är att oklarheter som kan uppstå inte kan klargöras till skillnad från en intervjustudie. Personernas upplevelser hade därför kanske kunnat belysas ännu mer om intervjuer hade valts som insamlingsmetod, men enligt Holme och Solvang (1997) är en sådan studie tidskrävande och en omständlig process (ibid.). Eftersom bara ett få antal personer i Sverige insjuknar i ALS varje år hade det kunnat bli ett problem att finna lämpliga intervjupersoner. Dessutom hade tiden varit ett problem då 15 veckor troligtvis inte hade räckt till. Dock poängterar Dahlberg (1997) att självbiografier kan ses som ett substitut till intervjuer. Valet av metod ansågs relevant då det svarade på studiens syfte. I likhet med Dahlberg (1997) ansågs självbiografierna motsvara intervjuer, skillnaden var att svaren fanns genomgående genom hela böckerna till skillnad från intervjuer där svaren erhålls på den direkta frågan.

Sökorden som användes var *biografi*, *självbiografi*, *patografi*, *amyotrofisk lateralskleros* och *ALS*. Sökningar som gjordes med ordet *patografi* gav inga träffar vilket kan bero på att det kanske inte är ett lika etablerat begrepp som *biografi* och *självbiografi*. Sökorden bedömdes relevanta då de gav ett antal träffar som svarade på studiens syfte. Sökningarna ansågs vara adekvata eftersom Libris enligt Willman et al. (2011) innehåller stora delar av den svenska litteraturen. Libris valdes på grund av att den ansågs lätthanterlig och gav ett bra utbud. Sökningarna på Google och kontakten med Neuroförbundet gjordes för att försöka bredda tillgången till självbiografier. Dock hade andra sökmotorer såsom Yahoo, kunnat användas för att se om det funnits andra självbiografier än de som hittades i Libris.

En begränsning var att böckerna skulle vara skrivna av en person med ALS. Fördelen med detta kriterium var att det ökade trovärdigheten för de upplevda upplevelserna av att leva med ALS. Om böckerna hade skrivits av en anhörig eller liknande skulle upplevelserna troligtvis ha blivit tolkade ytterligare en gång. Böckerna är skrivna från att författarna får diagnosen tills de väljer att sluta skriva. Detta kan ha påverkat resultatet eftersom långa perioder under sjukdomstiden beskrivs. Tiden kan påverka så att återkommande händelser upplevs annorlunda. Vad som även kan ha påverkat resultatet är att författarna till patografierna till största delen under sjukdomstiden befann sig i hemmet. Enligt Solomon och Hansen (2015)

kan personer med ALS uppleva en mer berikad tillvaro av att kunna spendera sista tiden i hemmet. Detta medför att relationen till familjen blir starkare (ibid.). I hemmet kan familjen ständigt vara närvarande och hade kvinnorna istället spenderat sista tiden på sjukhus hade upplevelserna i resultatet kanske kunnat se annorlunda ut. Att endast tre personers upplevelser belyses i resultatet kan vara en nackdel men ändå anses resultatet tillförlitligt då böckernas innehåll var relativt likt.

Begräsning till svenska som originalspråk gjordes eftersom ett annat språk skulle kunnat medföra vissa feltolkningar vid översättningen. Enligt Willman et al. (2011) bör språket begränsas till författarnas modersmål för att undvika feltolkningar. Nackdelen med denna begräsning var att ett världsomfattande perspektiv inte framkom i resultatet. Om självbiografier från olika länder hade använts hade resultatet kanske varit ett annat då synen på sjukdomen troligen är annorlunda i andra länder. Om andra inklusionskriterier valts hade resultatet kunnat bli annorlunda.

Vad som kan ha haft betydelse för studiens resultat är att två av böckerna var skrivna med avseende att publiceras som skönlitterära böcker. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) kan det vara en nackdel med självbiografier som är avsedda att publiceras då författarna till böckerna kan utesluta upplevelser som kunde ha varit av betydelse. Den sista och tredje boken baserades på en blogg där textmaterialet i bloggen utgjorde boken. Fördelen med denna typ av publikation är att materialet oftast inte har granskats innan publicering (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Nackdelen var dock att boken som var skriven i bloggformat inte enbart innehöll upplevelser av att leva med ALS, utan även beskrev vad personen gjort under dagen såsom beskrivningar av vilket tv-program personen skulle kolla på, vilket inte var relevant till syftet.

Män och kvinnor som insjuknat i ALS kan se olika på det dagliga livet med sjukdomen. Detta kan ha påverkat resultatet då böckerna endast var skrivna av kvinnor, trots att det enligt Socialstyrelsen (2014) är fler män än kvinnor som insjuknar i ALS varje år. Orsaken till detta är att sökningarna endast gav självbiografier som var skrivna av kvinnor. En svaghet kan vara att två av författarna var i ungefär samma ålder med liknande liv, arbetade som journalister och var vana vid att förmedla känslor och att uttrycka sig i tal och skrift. Den tredje författaren var utbildad lärare vilket kan ha haft betydelse för studiens resultat då även hon

var van att uttrycka sig i skrift. Detta kan dock även vara en fördel eftersom upplevelserna blev mer begripliga på grund av författarnas förmåga att formulera beskrivande texter.

I analysprocessen användes Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. Denna metod valdes för att den är väl anpassad för kvalitativ forskning (Graneheim & Lundman, 2004). De två första stegen i analysprocessen valdes att genomföras individuellt för att bilda en egen uppfattning av materialet utan att bli påverkade av varandra. Detta får anses som en styrka för resultatet, eftersom att många av de utplockade meningsenheterna var överensstämmande. Där skiljaktigheter förelåg till exempel att flera meningar var utplockade diskuterades dessa tills enighet förelåg. Graneheim och Lundman (2004) menar att kategoriseringen av meningsenheterna kan leda till svårigheter och problem då meningsenheterna kan flyta in i varandra och inga tydliga kategorier kan urskiljas (ibid.). Detta har varit ett problem då meningsenheterna fick läsas igenom flera gånger för att kunna bilda kategorier, vilket krävde flera ändringar och tog mycket tid. Detta problem kan ha uppstått på grund av oerfarenhet. Dock framkom tydliga underkategorier snabbt. Resultatet presenteras med hjälp av kategorier och underkategorier, dock har underkategorier under en kategori valts att inte presenteras då det flöt samman, vilket hade gjort det svårare att läsa. Citat användes för att uppnå en högre tillförlitlighet för resultatet då det är författarnas egna ord som belyses.

Ett manifest tillvägagångssätt var tänkt att användas eftersom att det var utgångspunkten. Syftet var att belysa personers upplevelser av att leva med ALS utifrån ett textnära förhållningssätt utan tolkningar. Dock har det under analysprocessens gång varit svårt att inte tolka meningsenheternas innehåll och därför valdes en manifest innehållsanalys med latent inslag, vilket får anses vara en styrka i studiens resultat.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att leva med sjukdomen ALS medförde skiftande känslor som påverkade det dagliga livet. Eftersom uppkomsten av sjukdomen är okänd uppstod existentiella frågor som, varför straffas jag och vad har jag gjort för ont som drabbats av en obotlig sjukdom. I en studie av Brown och Addington-Hall (2008) poängteras att det kan vara svårt att förstå för personer med ALS varför de har insjuknat då det inte finns någon känd orsak till uppkomsten av sjukdomen (ibid.). Kvinnorna i resultatet funderade mycket kring vilken kroppsdel som

skulle komma att försämrans därefter och kände ovisshet inför när och hur de skulle dö. Dessa frågor fanns ständigt närvarande i deras tillvaro. Detta kan förstås genom Dahlberg et al. (2003) livsvärldsteori som menar att människor som drabbas av en sjukdom inte längre ser verkligheten som lika självklar (ibid.). Detta kan tolkas genom att kvinnorna i studiens resultat tog till vara på nära relationer och värdesatte den sista tiden tillsammans med familj och vänner. Fanos, Gelinas, Foster, Postone och Miller (2008) påtalar att personer med ALS känner osäkerhet inför vilken förmåga som kommer att gå förlorad härnäst. Detta beskrivs som en öppen ryggsäck där förmågor är saker som faller ur, desto längre sjukdomen fortskrider. Dahlberg et al. (2003) beskriver att människor har tillgång till livet genom kroppen och när det sker en förändring i kroppen medför detta att tillgången till världen och livet förändras. En sådan förändring kan bli tydlig när människor drabbas av en obotlig sjukdom eller annat lidande. Lemoignan och Ells (2010) bekräftar att personer med ALS oroar sig över att dö. Dock känner de mer oro över att dö genom andnöd än när själva döden kommer att inträffa (ibid.).

Föreliggande studie visade en känsla av att vara fången i sin egen kropp vilket medförde känslor av sorg och att bli beroende av andra. Sorg upplevdes när viktiga förmågor gick förlorade såsom att kunna kommunicera samt att förlora kontrollen över livet. Detta medförde även en känsla av att vara begränsad i det dagliga livet. Foley, Timonen och Hardiman (2014) bekräftar att sorg upplevs då förmågorna försvinner och förstå att talet och rörligheten inte kommer att komma tillbaka. I studien av Brown och Addington-Hall (2008) upplever personer med ALS begränsningar i det dagliga livet på grund av sjukdomen. Tanken på att aldrig få chansen att förverkliga framtida planer, både i privatlivet samt i yrkeslivet gör det svårt att acceptera de kroppsliga förändringar som sjukdomen medför. Enligt Dahlberg et al. (2003) finns alltid någon form av lidande i människans liv antingen livslidande eller sjukdomslidande. Livslidande är förknippat med livet och alla dess faser och former samt livssituationen. Sjukdomslidande är det lidande som uppstår när människan drabbas av en sjukdom eller annan ohälsa (ibid.). Detta visar att kvinnorna i studiens resultat har ett livslidande och ett sjukdomslidande vilket begränsar dem i livet.

Studiens resultat visade att sorg upplevdes över att bli övergiven av sina barn som valde att vända sig till någon annan för att få hjälp med dagliga sysslor. När kvinnorna i föreliggande studie inte längre kunde vara den mamma de mindes att de en gång varit fylldes de av sorg. Dahlberg et al. (2003) menar att kroppen är fylld av minnen, erfarenheter, upplevelser och

visdom vilket kan kopplas till Carr, Gibson och Robinsons (2001) studie som beskriver att sorg är en naturlig reaktion när ett glapp mellan förväntningar och de erfarenheter kvinnorna har på sin mammaroll uppstår. I föreliggande studie upplevdes även sorg då kvinnorna förstod att de skulle behöva lämna familjen i förtid. Det var både en smärtsam och sorglig process att uppleva saker tillsammans med familjen för sista gången. Detta överensstämmer med studier av Foley et al. 2014; King et al. 2009; Ozanne et al. 2012 som påtalar att personer med ALS som hade barn upplevde sorg över att behöva lämna sin familj på grund av sjukdomen. De kände även sorg och skuld över att barnen skulle mista en förälder (ibid.).

I studiens resultat framkom att kvinnorna kände att de blev beroende av andra för att klara av det dagliga livet. Kvinnorna beskrev att de alltid klarat sig själva och tagit hand om andra vilket gjorde det svårt för dem att acceptera hjälpen som behövdes. Dock uppkom acceptans av att få hjälp av andra då det var en nödvändighet för att klara det dagliga livet. I studien av Fanos et al. (2008) redogörs att personer med ALS önskar att sjukdomen har ett långsamt förlopp så att de kan vara aktiva och klara sig själva så länge som möjligt. I föreliggande studies resultat framkom även att kvinnorna kände sig som en belastning och att de blev mer beroende av sina anhöriga som behövde vårda dem. Hughes, Sinha, Higginson, Down och Leigh (2005) beskriver att relationsrollerna förändras då personer med motorneuronsjukdomar blir alltmer beroende av sina anhöriga. Upplevelsen av att bli beroende av andra återfinns även i en studie av King et al. (2009) där det beskrivs hur en man och hans barnbarn för en stund befinner sig på samma nivå. Båda går med nöd och näppe på golvet och får hålla sig i möblerna för att inte ramla omkull. Skillnaden är att mannen förlorar sina förmågor och blir mer beroende av hjälp medan barnbarnet utvecklar sina förmågor och blir mer självständig.

I studiens resultat framkom att de kände rädsla och skam inför hur allmänheten skulle reagera på deras sätt att vara. Detta för att de skämdes och inte ville bli behandlade annorlunda. I en studie av King et al. (2009) framkommer att det finns svårigheter att vistas ute i samhället. Ett exempel är en kvinna som skulle uppsöka toalett vid ett restaurangbesök. Kvinnan upptäckte att handikapptoaletten användes som ett förråd vilket ledde till skamkänslor då restaurangägaren var tvungen att flytta kartongerna som blockerade toaletten. Vidare menar King et al. (2009) att vad som också bidrar till skamkänslor är att det upplevs pinsamt med sludrande tal och att använda rullstol. Sådana situationer bidrar till att personer med ALS isolerar sig i hemmet. Dock poängterar Hughes et al. (2005) att alla personer med ALS inte

skäms över att vara sjuk utan har istället valt att acceptera sjukdomen. De fortsätter att göra allt det sociala som de en gång gjorde och låter inte sjukdomen stoppa dem (ibid.).

Trots de hinder sjukdomen medförde visade studiens resultat att livsglädje och hopp fortfarande upplevdes. Glädje och lycka upplevdes genom att ha familjen nära samt över saker de fortfarande klarade av att utföra i det dagliga livet. Detta återfinns även i studier av Hirano, Yamazaki, Shimizu, Togari och Bryce (2006) och Young och McNicoll (1998) som skriver att nära kontakt med familjen ger livsglädje till personer med ALS. Familjen är oerhört viktig eftersom den ger stöd och alltid finns där. Föreliggande studies resultat visade att personer med ALS upplevde lycka genom att själva kunna styra permobilen samt att se, lyssna och höra. King et al. (2009) poängterar att personer med ALS kunde känna lycka genom att själva kunna ta sig fram med sin motordrivna rullstol och att använda en mikrofon som förstärkte deras ord samt en dator som gjorde det möjligt för kommunikation (ibid.). Enligt Dahlberg et al. (2003) är välbefinnande individuellt för varje människa och innebär att det finns något positivt i tillvaron. Vidare menar Dahlberg et al. (2003) att välbefinnande och lidande inte är varandras motsatser utan att det är fullt möjligt att vara i ett lidande och samtidigt uppleva ett välbefinnande (ibid.). Detta visas i studiens resultat där kvinnorna upplevde välbefinnande trots att de befann sig i ett lidande. Däremot skriver King et al. (2009) att det finns personer med ALS som anser att det inte går att se något positivt efter att ha fått diagnosen.

Studios resultat visade att kvinnorna kände hopp genom att tro på att forskning och utveckling skulle hitta ett botemedel. Hopp upplevdes även genom att fungera som testpersoner till nya läkemedel mot ALS. Detta återfinns i studier av Fanos et al. (2008) och Vitale och Genge (2007) som bekräftar att personer med ALS upplever hopp genom att tro på uppkomsten av ett botemedel. Vidare skriver Fanos et al. (2008) att personer med ALS även involverar sig i forskningsstudier i hopp om att forskningen ska leda till förbättring och slutligen till ett botemedel (ibid.). Föreliggande studies resultat visade även att vända sig till Gud var också något som ingav hopp. Detta bekräftar Fanos et al. (2008) och Vitale och Genge (2007) som menar att personer med ALS ber till Gud i hopp om att Gud ska bota dem.

Studios resultat visade ett markant fynd då det framkom att personer med ALS upplevde rädsla över att personer i deras omgivning skulle bli skrämnda och sorgsna över att se försämringen som sjukdomen medförde. Inga tidigare studier som styrker detta har påträffats.

Dock kan detta kopplas till Dahlberg et al. (2003) livsvärldsteori vilket innebär att kvinnorna kan uppleva ett livslidande över att känna denna rädsla.

Slutsats

Resultatet visar hur det är för personer att leva med ALS och visar även individuella skillnader i upplevelsorna. Att drabbas av ALS innebär en stor förändring i livet och sjukdomen leder slutligen till döden genom ett progressivt och ofta snabbt förlopp. Det är inte enbart den drabbade som får lida av sjukdomen utan även anhöriga. Resultatet visar även att leva med ALS innebär att kantas av en mängd existentiella och emotionella tankar som orsakar lidande. Då sjukdomen ofta leder till ett totalt beroende av andra och upplevs olika av varje individ är det av vikt att vårdpersonal, främst sjuksköterskor, får en djupare kunskap inom området för att bemöta de individuella behov som finns. Den föreliggande studiens resultat kan därför bidra till ökad förståelse av kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen ALS.

Vidare studier kan behövas på svenska mäns upplevelser av att leva med ALS eftersom män och kvinnor kan uppleva situationen annorlunda. Det kan även vara av intresse att ta reda varför svenska män med ALS inte skriver självbiografier om sina upplevelser.

Självständighet

Samarbetet mellan Hanna K. och Ida K. har skett utan komplikationer och genom gemensamma insatser har studien färdigställts. Fakta till inledning och bakgrund har sökts fram och sammanställts gemensamt. Patografierna till resultatet söktes tillsammans för att sedan läsas individuellt. Meningsenheterna togs ut individuellt men diskuterades sedan gemensamt för att sammanställa resultatet. Även diskussion och slutsats arbetades fram gemensamt.

Referenser

- Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori: en grundbok*. Stockholm: Liber.
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal Of Palliative Medicine*, 4, 499-505.
- Brown, J., & Addington- Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 200-208.
- Carr, A., Gibson, B., & Robinson, P. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322, 1240-1243.
- Clarke, K., & Levine, T. (2011). Clinical recognition and management of amyotrophic lateral sclerosis: the nurse's role. *Journal Of Neuroscience Nursing*, 43, 205-214.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg-Lyckhage, E.(2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (161-172). Lund: Studentlitteratur.
- Davis, M., & Lou, J. (2011). Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: A timeline for anticipated referrals. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 23, 464-472.
- Eriksson, K. (1991). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Solna: Almqvist & Wiksell.
- Fanos, J., Gelinas, D., Foster, R., Postone, N., & Miller, R. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal Of Palliative Medicine*, 11, 470-475
- Fant, M. (1994). *Klockan saknar visare*. Stockholm: Natur och kultur.
- Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, 101, 113-119.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hirano, Y., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine*, 62, 1403-1413.

Holme, I.M., & Solvang, B.K. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hughes, R., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, P. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health & Social Care In The Community*, 13, 64-74.

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

King, S., Duke, M., & O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal Of Clinical Nursing*, 18, 745-754.

Kristjanson, L., Aoun, S., & Oldham, L. (2006). Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. *International Journal Of Palliative Nursing*, 12, 368-377.

Lemoignan, J., & Ells, C. (2010). Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide. *Palliative & Supportive Care*, 8, 207-213.

Lindquist, U. (2004). *Ro utan åror: en bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedt.

Miller, R., Jackson, C., Kasarskis, E., England, J., Forshew, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, JS., Mitsumoto, H., Rosenfeld, J., Shoesmith, C., Strong, MJ., & Woolley, SC. (2009). Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73, 1218-1226

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

Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal Of Clinical Nursing*, 21, 1364-1373.

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, 2141-2149.

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (97-100). Lund: Studentlitteratur.

Skelton, J. (2005). Care of chronic conditions. Nursing role in the multidisciplinary management of motor neurone disease. *British Journal of Nursing*, 14, 20-24.

Slovic, P., Finucane, M., Peters, E., & MacGregor, D. (2004). Risk as Analysis and Risk as Feelings: Some Thoughts about Affect, Reason, Risk, and Rationality. *Society for Risk Analysis*, 24, 311-322.

Socialstyrelsen. (2014). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros> (2015-04-30).

Socialstyrelsen. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf (2015-04-30).

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf> (2015-04-30).

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

Talbot, K. (2002). Motor neurone disease. *Postgraduate Medical Journal*, 78, 513-519.

Tramonti, F., Bongioanni, P., Di Bernardo, C., Davitti, S., & Rossi, B. (2012). Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 17, 621-628.

Traynor BJ., Codd MB., Corr B., Forde, C., Frost, E., & Hardiman, O. (1999). Incidence and prevalence of ALS in Ireland, 1995–1997: a population-based study. *Neurology*, 52, 504–9.

Vitale, A., & Genge, A. (2007). Codman Award 2006: the experience of hope in ALS patients. *Axon/ L'axone*, 28, 27-35.

Wilkes, L., Cioffi, J., Warne, B., Harrison, K., & Vonu-Boriceanu, O. (2008). Clients with chronic and complex conditions: their experiences of community nursing services. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 17, 160-168.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bor mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2002). Definition of Palliative Care. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization.

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

Zoccolella, S., Santamato, A., & Lamberti, P. (2009). Current and emerging treatments for amyotrophic lateral sclerosis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 5, 577-595.

Bilaga 1 Exempel på innehållsanalys

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<p><i>”Jag känner djup sorg över allt jag inte kommer att få uppleva. Jag är bedrövad för att jag snart kommer att lämna mina fyra barn.”</i> (Lindquist s.7).</p>	<p>Känner sorg över saker jag inte kommer att få uppleva och att lämna mina barn.</p>	<p>Sorg över att inte finnas kvar.</p>	<p>Sorg</p>	
<p><i>”Jag får hela tiden uppleva att någon hjälper mig. Alla hjälper mig”</i> (Jansson s.85).</p>	<p>Alla hjälper mig.</p>	<p>Behöver hjälp.</p>	<p>Beroende av andra</p>	<p>Känslomässiga hinder</p>
<p><i>”Omgivningen finner sig i att mamman – hustrun – kompiserna ligger där i sängen. Och snart minns kanske ingen henne som frisk. Jag är så rädd</i></p>	<p>Snart kanske ingen kommer ihåg mig som frisk. Jag är rädd för det.</p>	<p>Vill inte bli ihågkommen som sjuk.</p>	<p>Rädsla</p>	

<i>för det.”</i> (Lindquist s.217)				
<i>”Det som gläder mig mest är att jag kan tänka, läsa, lyssna, se, höra, lukta och känna. Och att ingen enda av dessa förmågor kommer att tas ifrån mig av sjukdomen”</i> (Fant s.121).	Det som gläder mig mest är att jag kan tänka, läsa, lyssna, se, höra, lukta och känna. Detta kommer inte tas ifrån mig.	Lycka upplevs över kvarvarande förmågor.	Lycka och glädje	Livsglädje i det dagliga livet
<i>”Det finns inga alternativa liv, som man kan sakna. Det finns bara Nu. Nu lever jag</i> (Jansson s. 105-106).	Det finns inga alternativa liv, som man kan sakna. Det finns bara Nu.	Nu lever jag	Leva i nuet	
<i>”Mannen beskriver sin situation precis som jag upplever min - det värsta är att inte veta när eller var i kroppen nästa</i>	Det värsta är att inte veta när eller var i kroppen nästa försämring drabbar.	Tankar om kroppens försämring.		

<p><i>försämring drabbar ” (Fant s.93).</i></p>				
<p><i>”-Mimmi, vad gör du om jag dör när du är här? Så där plötsligt. – Jag vet inte. – Du måste linda mitt huvud med en elastisk binda så att munnen inte stelnar öppen. Och händerna vill jag ha korsade över bröstbenet. Inte knäppta. Jag vill ha en rosa linnepyjamas och den torkade lavendeln som ligger där vid TV:n (Lindquist s.129)</i></p>	<p>Linda mitt huvud med en elastisk binda så att munnen inte stelnar öppen. Jag vill ha händerna korsade över bröstbenet. Jag vill ha en rosa linnepyjamas och den torkade lavendeln.</p>	<p>Förberedelser inför döden.</p>		<p>Tankar och hopp inför framtiden</p>