

Upplevelser av att leva med Amyotrofisk
lateralskleros (ALS) – en analys av ett
narrativ

Linn Backteman och Maria Höglund

**Sjuksköterska
2016**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS) –
en analys av ett narrativ

Experiences of living with Amyotrophic lateral sclerosis – an
analysis of a narrative

**Linn Backteman &
Maria Höglund**

Kurs: O0009H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Kursansvarig: Birgitta Lindberg
Handledare: Päivi Juuso

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS) – en analys av ett
narrativ

Experiences of living with Amyotrophic lateral sclerosis – an analysis of a
narrative

Linn Backteman

Maria Höglund

Luleå Tekniska Universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Abstrakt

Amyotrofisk lateralskleros är en mycket allvarlig kronisk sjukdom där det inte finns något botemedel och den genomsnittliga överlevnadstiden endast är tre år. Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros. En litteratursökning genomfördes och en narrativ berättelse valdes till analys. Arbetet utgick ifrån en kvalitativ ansats och genomfördes med en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Analysen resulterade i de fem kategorierna; att försöka hantera ovisshet, att känna förlust av kroppsliga förmågor, att sträva efter att bevara relationer, att hjälp från andra och hjälpmedel ger en känsla av trygghet och att leva i nuet men tvingas tänka på döden. Resultatet visade att den sjuke inte upplevde sig räcka till och kände skuld och skam inför den börda dennes närstående fick bära. Den sjuke kände i allmänhet mycket oro över sin familjesituation och dess ändrade roller till följd av sjukdomen. Därför är det av stor vikt att hitta sätt att hjälpa familjer där någon är drabbad av sjukdom, och inte bara fokusera på den som är sjuk. Denna studie kan hjälpa sjuksköterskor och övrig vårdpersonal att utgöra ett viktigt stöd för personer med Amyotrofisk lateralskleros och deras närstående.

Nyckelord: Amyotrofisk lateralskleros, ALS, upplevelse, litteraturstudie, narrativ, innehållsanalys, omvårdnad, inifrånperspektiv.

Att drabbas av en allvarlig kronisk sjukdom kan innebära dramatiska förändringar i livet fysiskt, psykosocialt och existentiellt (Ozanne, Graneheim & Strang, 2013). Förändringarna kan vara oväntade, plötsliga och okontrollerbara och innebära förändringar i sättet att leva livet från dag till dag. Livsriktningen ändras och den sjuke behöver lära sig att anpassa sig till de nya förändringarna i livet för att finna ny balans (Lovely et al., 2013). Den sjuke tvingas övergå från att ha en frisk till en försvagad och förändrad kropp (Ellingsen, Roxberg, Kristoffersen, Rosland & Alvsvåg, 2014). De som lever med sjukdom kan uppleva fysiska problem som trötthet, svaghet och smärta, samt även försämrad livskvalitet i samband med sina symptom. Ytterligare en aspekt av att leva med sjukdom kan vara att sociala relationer påverkas negativt. För att försöka dölja sina symptom på sjukdom kan vissa komma att undvika sociala interaktioner och därigenom minskar möjligheten till sociala sammanhang och den sociala kretsen (Lovely et al., 2013). Vid allvarlig kronisk sjukdom är det således viktigt att vårdpersonalen kommer ihåg att det är kvaliteten på livet som är viktigare än själva livslängden och därigenom hjälpa den sjuke att leva ända tills den dör. Vård och omvårdnad bör ges på en plats som stödjer och ger utrymme för att leva med en försämrad kropp. Hänsyn bör tas till livskvaliteten hos såväl den sjuke som dess närstående genom att förebygga och lindra lidande och tidigt upptäcka, bedöma och behandla nya kroppsliga eller själsliga problem. Den kroniska sjukdomen medför en tydlig markering av hur livet var innan och efter diagnosen. Det tidigare förutsägbara vardagslivet blir mer oförutsägbart och framtiden blir mer oviss (Ellingsen et al., 2014).

Enligt Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2014) och den Europeiska kommissionen definieras kronisk sjukdom som en långvarig sjukdom med ett långsamt förlopp (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2014). En mycket allvarlig kronisk sjukdom är Amyotrofisk lateralskleros (ALS) som årligen drabbar omkring 200 personer i Sverige. Förekomsten av sjukdomen har ökat de senaste 30 åren. Hos de allra flesta som drabbas är orsaken fortfarande okänd, men det finns teorier som talar för att det handlar om genförändringar. Det finns vissa riskfaktorer som är säkerställda, däribland ålder 45-75 år, cigarettökning, smal kroppsbyggnad, manligt kön och förekomst i släkten (Socialstyrelsen, 2014). ALS är en neurologisk sjukdom och är den vanligaste, av de motorneurologiska sjukdomar som finns, att drabbas av som vuxen. Sjukdomen innebär skador i främst hjärnbarken, hjärnstammen och ryggmärgen där kroppens motoriska nervbanor atrofieras och musklerna förtvinar (Plowman, 2015). Förtvinningen kan ske i övre eller nedre motorneuron. Sker detta i övre delen yttrar det sig som spasticitet och sker det i nedre delen resulterar det i ett avbrott kring nervkommunikationen och förlust av myofibrin. När musklerna har förtvinat tillräckligt mycket kan kroppen tillslut inte längre reparera dem vilket leder till progressiv muskelatrofi och respiratorisk insufficiens (Jensen, Jørgensen, Bech,

Frandsen & Schrøder, 2016). Sjukdomen påverkar således hela kroppen och ger symptom som svaghet, spasticitet, dysfagi, dysartri och andningssvikt (Ozanne et al., 2013).

Det är mycket skrämmande och ett lidande i sig att ta emot diagnosen ALS eftersom sjukdomen är dödlig och medellivslängden endast beräknas vara tre år. Ytterligare ett ökat lidande är tiden det tar att få sjukdomen diagnostiserad, vilket ofta är mellan 8 och 15 månader. Det beror på att det krävs att alla andra möjliga sjukdomar först måste uteslutas. Även om utgången av sjukdomen inte går att påverka så går det att göra en hel del för att behandla symptomen och därigenom maximera den sjukes livskvalitet. Redan vid tidig sjukdomsdebut upplever många symptom i form av smärta, vilket är strakt associerat med en försämrad livskvalitet. Dessvärre har smärta i samband med ALS inte utforskats tillräckligt och därmed hanteras den ofta på ett otillräckligt sätt, trots att det med enkla insatser skulle kunna förbyggas eller lindras (Paganoni, Karam, Joyce, Bedlack & Carter, 2015).

När musklerna i svalg och ansiktet försvagas medför det problem med såväl näringsintag, andning och kommunikation. Det är viktigt att försöka underlätta andningen vilket kan göras genom att hitta bekväma kroppslägen (Ericson & Ericson, 2012, s. 313-315). Försvagning av ansiktsmuskulaturen gör att den sjuke successivt får försämrat tal och kommunikationsförmåga och slutligen inte kan tala alls. Det finns många fördelaktiga kommunikationshjälpmedel att tillgå. Dock kan de aldrig ersätta en normal interaktion vad gäller exempelvis takt, timing och hastighet på samtalet (Caron & Light, 2015). I takt med att musklerna förtvinar kommer den sjuke få allt svårare att röra på sig. Det är vanligt att gångfunktion samt nackmuskulatur successivt blir sämre vilket leder till ett behov av rullstol (Ericson & Ericson, 2012, s. 313-315). De kroppsliga försvagningarna gör det viktigt med en tät kontakt med ett rehabiliteringsteam, som kan bistå med olika hjälpmedel för att underlätta vardagen. Det finns dock en risk att hjälpmedlen kan upplevas som ett nederlag av den sjuke. Därför är det viktigt att personalen fokuserar på att hjälpmedlen finns till för att hjälpa den sjuke att behålla sina kroppsliga funktioner i den mån det går och att det därför är något positivt (Paganoni et al., 2015).

Vid en försämring och förlust av kroppsliga funktioner kan en känsla av förlust av kontroll uppkomma hos den sjuke. Många existentiella tankar är inkluderade, såsom förlust av samhörighet, hopp eller hopplöshet, förlust av mening i livet, känsla av ensamhet, en känsla av isolering, rädsla att bli en börda och en rädsla för att dö. En person som är sjuk kan även finna mening i livet, vilket kan stärka deras vilja att leva. Det är då av stor betydelse att få stöd av familj och vänner, kunna ta emot hjälp och att kunna acceptera livet som det är nu (Ozanne et al., 2013). Trots att upplevelsen av kronisk sjukdom för det mesta innebär en negativ

omställning i livet kan vissa aspekter leda till att personer med kronisk sjukdom upplever hälsa. Det kan handla om exempelvis självkänsla, nya sociala kontakter och möjligheter i livet (Öhman et al., 2003). I en studie av Jumisko, Lexell och Söderberg (2009) framkom att personer med lindrig hjärnskada lägger stor vikt vid att acceptera sig själva och sin nya situation. Detta innebär exempelvis att försonas med de nya omständigheterna i livet och anpassa sitt nya liv därefter. Deltagarna var överens om att möjligheterna att lyckas känna välbefinnande trots sjukdom var lika för alla. Jumisko et al. (2009) kom fram till att upplevelsen av hälsa i den aktuella sjukdomen berodde på varje enskild persons inställning. Den som drabbas av sjukdom är inte enbart sjuk, utan det handlar om att se hälsa och ohälsa i sjukdomen ur ett salutogent perspektiv (Ozanne et al., 2013). Enligt Antonovsky (2005, s. 9) kan människor som utsätts för påfrestningar såväl kroppsliga som psykiska och sociala, bevara känslan av hälsa till följd av sina motståndskrafter. Det förklarar Antonovsky (2005, s. 17) genom sitt begrepp känslan av sammanhang, (KASAM). KASAM består enligt Antonovsky (2005, s. 43-45) av de tre komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet handlar om förmågan att ta till sig och förstå information. Hanterbarhet handlar om att utifrån sina tillgängliga resurser kunna möta hinder i vardagen och meningsfullhet handlar om att finna livet i sig som meningsfullt och att vilja investera energi i de utmaningar vi kan ställas inför. Tidigare studier (Jumisko et al., 2009) har visat att upplevelsen av hälsa vid sjukdom berodde på varje enskild persons inställning och att det för upplevelsen av välbefinnande är viktigt att känna sig förstådd och behövd (Olsson, Skär och Söderberg, 2010). Nära relationer med familj och vänner kan inge hopp (Olsson et al., 2010) och stödet som de sjuka kan finna i sina nära relationer har visat sig göra att de lättare accepterar sin livssituation (Jumisko et al., 2009) vilket kan öka den sjuka personens känsla av meningsfullhet, som enligt Antonovsky (2005) är den viktigaste komponenten för att hantera motgångar i livet så som till exempel vid sjukdom. I en studie av Brucefors, Hjelte och Hochwälder (2011) framkom att personer som levde med sjukdom hade bättre möjligheter att optimera sin egen vård om de upplevde det dagliga livet som begripligt, hanterbart och meningsfullt. Dessutom var det viktigt att personer med risk för psykisk ohälsa fick tillgång till stöd, därför att känslan av sammanhang var betydligt lägre hos personer som led av psykisk ohälsa.

Omvårdnaden av personer med ALS eller annan allvarlig sjukdom har stor betydelse för att bevara autonomin, värdigheten och livskvaliteten. Det är av stor vikt att olika instanser har ett tätt samarbete vilket innebär att läkare, ALS-team och det palliativa teamet kring den sjuke bör ha en bra kommunikation. Det kan förbättra såväl livskvaliteten som överlevnaden för den som lever med ALS, särskilt med tanke på att ALS-patienter ofta utvecklar mycket plågsamma symptom i slutskedet av sin sjukdom. Eftersom tal och kommunikation ofta snabbt blir

begränsad hos den som lever med ALS är det av särskild betydelse att den palliativa vården inleds direkt efter diagnostisering. Detta även för att ge möjlighet att etablera goda relationer mellan den sjuke och vårdpersonalen, samt att öppna upp för samtal kring livets slutskede (Bede et al., 2011).

Sammanfattningsvis visar denna litteraturgenomgång att det trots befintlig forskning fortfarande saknas tillräckligt med kunskap kring omvårdnaden av personer med ALS. För att kunna bemöta och ge en god omvårdnad till personer med ALS är det därför viktigt att förstå upplevelsen av sjukdomen ur ett inifrånperspektiv. Syftet med denna studie var att beskriva upplevelser av att leva med ALS.

Metod

I detta examensarbete har en kvalitativ metod använts för att besvara syftet med studien, som var att beskriva upplevelser av att leva med ALS. För att samla in data har ett självbiografiskt verk analyserats. Arbetet har utgått ifrån en kvalitativ ansats och genomförts som en litteraturstudie för att kunna ta del av och beskriva människors upplevelser från ett inifrånperspektiv. Inom den kvalitativa forskningen är utgångspunkten att den enskilde personen bäst beskriver sin egen situation och sina känslor med egna ord (Holloway & Wheeler, 2010, s. 6). Att analysera en självbiografi kan ge en bra bild av hur människor i olika skeenden upplever sitt liv och därigenom skapa kunskap om hur hälsa, ohälsa, lidande och vård upplevs. Livsbeskrivningarna är ofta detaljerade beskrivningar vilket gör att de passar i ett vetenskapligt syfte (Dahlborg-Lyckhage, 2012, s.162-163).

Litteratursökning och urval

För att hitta relevant litteratur som svarade mot syftet gjordes en litteratursökning i katalogen Library information system (Libris), där sökordet Amyotrofisk lateralskleros användes. Därefter avgränsades träffmängden med typ; bok och språk; svenska och gav då 17 träffar. Utöver detta användes inklussionskriterierna självbiografi och böcker utgivna mellan 2010-2016. De fem böcker som återstod granskades genom att titlar och böckernas baksidestext lästes igenom och en bok som tydligt svarade på vårt syfte valdes ut.

Kontext

Boken Om det bara var jag (Jansson, 2011) handlar om en kvinna som levt med ALS sedan 2006. Hon bor i en medelstor stad i Sverige tillsammans med sin man och deras tre barn. Boken

är en samling texter som är hämtade ur kvinnans blogg. Vi får följa hennes resa från första symptom, genom diagnos och i det dagliga livet. Kvinnan skriver till följd av sin nedsatta förmåga, väldigt korta, men innehållsrika och detaljerade texter där hon belyser ämnen som humor, sorg, oro och relationer.

Analys

Den kvalitativa innehållsanalysen lämpar sig att användas vid analys av narrativ data, såsom i denna studie. Ett narrativ är en berättelse av något slag. Att berätta något är ett meningsskapande vi människor delar med varandra. Genom språket förmedlar vi upplevelser och livsberättelser från olika sammanhang och ger därmed en bild av oss själva. Berättandet kan ske genom skönlitterära texter, självbiografier eller dagböcker. Den narrativa forskningens syfte är att förstå mänsklig kommunikation i olika sammanhang (Dahlborg-Lyckhage, 2012, s. 161). Graneheim och Lundman (2004) beskriver två olika sätt att genomföra en innehållsanalys, manifest eller latent ansats. Den manifesta ansatsen, som tillämpats i denna studie, handlar om att arbeta textnära och därmed använda den konkreta texten utan att tolka innehållet.

Analysen inleddes med att båda författarna läste igenom den utvalda självbiografin och markerade de meningsbärande enheterna som svarade mot studiens syfte. En meningsbärande enhet är ett ord, en mening eller ett helt stycke ut analysmaterialet som svarar mot studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004). Därefter extraherades de 204 markerade meningsbärande enheterna och överfördes till ett dokument på en dator. Därefter kondenserades varje meningsbärande enhet vilket innebär att de meningsbärande enheterna kortades ner utan att kärnan i innehållet förlorades. För att få en bättre överblick av innehållet i de kondenserade meningsbärande enheterna kodades varje enhet. Därefter påbörjades kategorisering genom att sammanföra de meningsbärande enheterna med ett gemensamt innehåll till underkategorier. Det arbetet genomfördes i två steg. (jfr. Graneheim & Lundman, 2004). I det nästkommande steget sammanfördes de underkategorier med ett gemensamt innehåll till kategorier. Kategoriseringen resulterade i fem kategorier som presenteras i Tabell 1. Kategorier ska enligt Graneheim och Lundman (2004) vara uttömmande och ömsesidigt uteslutande vilket innebär att inget innehåll får passa in i mer än en kategori.

Forskningsetiska överväganden

Av respekt för deltagaren i denna studie utgick författarna ifrån de grundläggande forskningsetiska principerna enligt Polit och Beck (2012, s.152) Det innebär att forskaren måste väga nyttan emot riskerna, samt undvika, förebygga och minimera skada på deltagarna. Forskningen ska vara till nytta för en enskild person eller flera. Vidare ska studier där människor ingår alltid utgå ifrån att bevara den enskildes integritet, värdighet och självbestämmande (a.a.,

s. 152-154). Ytterligare en viktig faktor är att forskningen ska arbeta strikt konfidentiellt och därmed inte avslöja deltagarnas identitet (a.a., s. 162). Därför är det viktigt att alla som deltar i en studie har tillräcklig information om studien för att kunna lämna sitt informerade samtycke till att delta (a.a., s. 157). Eftersom denna litteraturstudie baserades på en självbiografi och författaren därmed själv valt att publicera sin identitet offentligt inhämtades inget informerat samtycke. Bedömningen var att studien inte skulle utgöra någon risk för skada på deltagaren trots detta. Förhoppning var att det istället skulle kunna leda till ökad kunskap och förståelse för behov hos personer med ALS.

Resultat

Under analysarbetet framkom fem kategorier, se tabell 1. Nedan presenteras innehållet i kategorierna i brödtext som har kompletterats med direkta citat ur boken.

Tabell 1 Redovisning av kategorier (n=5)

Kategorier
Att försöka hantera ovisshet
Att känna förlust av kroppsliga förmågor
Att sträva efter att bevara sina relationer
Att hjälp från andra och hjälpmedel ger en känsla av trygghet
Att tvingas tänka på döden men att leva i nuet.

Att försöka hantera ovisshet

Till en början när Jansson (2011) blev sjuk beskrev hon sig tro att det var slut med framtidsdrömmar och hon var säker på att förväntningar bara skulle göra henne besviken. Hela hennes första höst med sjukdomen handlade om en enda stor ovisshet inför framtiden. Hon spenderade mycket tid på sjukhus för att göra alla möjliga tänkbara undersökningar och på så sätt utesluta andra sjukdomar, som hon hade hoppats på att det skulle vara, istället för ALS.

Man vet aldrig. Lika lite som jag visste i juni 2006, innan mina farhågor började, om hur framtiden skulle se ut, lika lite vet jag nu. (Jansson, 2011, s. 59)

Hon beskrev att hon kände sig till och från förbannad och förtvivlad över att sjukdomen hela tiden gjorde henne svagare. Vardagen i livet med ALS beskrev Jansson (2011) som mycket tidskrävande och oviss. Hon kände inte att hon hade tid för något annat än de rutiner som

vardagen bestod av och att hon varken hade tid att ha roligt eller tråkigt. Dessutom tyckte hon att det var alldeles för lite skratt och gott. Hon visste aldrig hur morgondagen skulle se ut och vilka nya rutiner som skulle komma att behöva införas då. Under sina sämre dagar tänkte hon mycket på de saker som hon inte längre kunde göra och sådant som hon troligtvis inte heller skulle få vara med om. Jansson (2011) beskrev att hon såg det som att hon hade sin smärta i en liten ask. Hon visste precis vad som fanns i asken och kunde då och då glänta på locket och släppa fram tårarna. Samtidigt visste hon var hennes botten låg, vilket hon såg som en trygghet. Hon visste därmed att hon inte kunde sjunka längre ner i sorgen än dit. När hon hade förstått att hon var obotligt sjuk och att livet inte skulle bli så långt så fanns det tankebilder som fick henne att bli mycket ledsen.

Två saker som aldrig skulle bli av. Jag och mannen, skrynkliga, som cyklar sakta i en stad. Att få bli skrynklig, och ändå leva. Förväntade jag mig. Och så bilden av mig och mina barnbarn. Jag skulle bli världens bästa farmor och mormor! Förväntade jag mig. Bilderna kan fortfarande framkalla tårar. (Jansson, 2011, s. 16)

Att känna förlust av kroppsliga förmågor

Jansson (2011) beskrev att hon så småningom hade vant sig vid att sjukdomen hela tiden gjorde henne klenare och klenare och detta blev därmed hennes nya verklighet. Hon blev besvärad av saker som att hon inte längre kunde vända sig i sängen under natten, klä på sig, prata redigt, läsa tidningen eller klippa naglarna på grund av sina bristande kroppsliga förmågor.

Muskelförtviningen gjorde att hon inte längre litade på sin kropp, hon hade svårt att hålla masken och visade ibland omotiverade skratt- och gråtanfall och vissa kroppsdelar kunde hon inte längre röra. I och med detta kände hon en stark saknad av sig själv. Hon upplevde att kroppsdelar borde plockas bort vartefter de miste sin förmåga eftersom de ändå inte gjorde någon nytta då.

Idag, första morgonen hemma, har jag återfått förmågan att ta mig upp ur sängen själv, dra ner byxorna själv men inte dra upp dem igen. Det enda hemska med att komma hem är att det blir så uppenbart vilka förmågor som har försvunnit. Nu reser jag mig inte upp ur soffan på första försöket utan kanske på tredje, jag orkar ösa in nästan hela måltiden själv men får avsluta med lite matning. (Jansson, 2011, s. 66)

Jansson (2011) beskrev att hon kom till en punkt när hon kände att kroppen hade blivit svagare. Detta beskrev hon blev tydligt genom att kroppen kändes mycket tung, det ryckte i musklerna, hon sludrade och vinglade, svalget blev trött och hon rapade ofrivilligt. Trots att de förlorade

förmågorna tog upp mycket av hennes tankar så försökte hon lägga dem bakom sig och glömma.

Min kropp minns inte hur det är att kunna. Så fort jag mister förmågan att göra något är det som om jag aldrig hade kunnat. (Jansson, 2011, s. 64)

Även om kroppen hade försvagats och hon hade förlorat många förmågor beskrev hon sig på många sätt känna sig som den hon alltid hade varit. I kampen att bibehålla sina förmågor gjorde Jansson (2011) allt för att klara sig själv så långt det var möjligt. Hon var uppfinningsrik och hittade på egna lösningar till det hon inte klarade av i vardagen som att dra upp dragkedjan med hjälp av en krok på väggen i hallen eller sitt egentillverkade spänne till bh:n. Hon valde också att se det positiva i att hon faktiskt kunde äta och dricka själv, om än med sugrör, andas, skratta och till viss del kommunicera, samt även ta sig fram på egen hand med hjälp av sin permobil.

Nu har jag fått hakstyrning på permobilen. Det är så skönt att kunna ta sig fram på egen hand igen. Jag kände mig lycklig och entusiastisk när jag var ute och övningskörde igår kväll. Drömmar väcktes och planer smiddes i mitt huvud, på utflykter och irrfärder som plötsligt kändes genomförbara. (Jansson, 2011, s. 153)

Att sträva efter att bevara sina relationer

Jansson (2011) beskrev att hon upplevde att allt hon fick vara med om som hade med barnen att göra var en ren bonus. Hennes kroppsliga begränsningar gjorde att hon inte längre kunde pyssla med och krama sina barn, trots detta upplevde hon ändå att hon kunde finnas till för dem. Hon tog i från tårna för att fortsätta vara mamma och kunde fortfarande svara på sina barns frågor, med en viss fördröjning, och bestämma i vardagssituationer. Hon kände sig förvissad om att hon skulle räcka till, men tvingades inse att barnen numera vände sig till pappan när de ville något. Jansson (2011) beskrev att det hon själv inte klarade av hamnade på mannen och att han fick dra ett tungt lass. Oavsett situation fanns alltid mannen där för henne, tröstade och ingav hopp och en känsla av trygghet. Detta trots begränsningarna i sättet att kommunicera i takt med att hennes sjukdom fortskred och att talet försämrades. Hon beskrev att hon aldrig hade klarat sig utan människorna runt omkring sig, men upplevde det som mycket jobbigt att behöva tänka på hur mycket alla andra var tvungna att slita, på grund av att hon var sjuk, eftersom att hon själv inte kunde bidra, samt att behöva tänka på andras känslor av oro, rädsla och sorg.

Det är jag som är sjuk. Drabbad. Försvagad, förtvinad, assiterad, avtorkad. Men mannen. På hans axlar dimper sten efter sten. Syslor, ansvar, allt jag inte kan eller

orkar. Tandläkarbesök, matlagning, räkningar, kalasinbjudningar.. Ovanpå det all administration, alla mediciner och kontakter min sjukdom ger upphov till. Lägg därtill sorg och förtvivlan, egen och andras. När mina tårar någon gång svämmar över är det förstås inför honom. Som grädde på moset ett jobb att sköta. (Jansson, 2011, s. 218)

Jansson (2011) beskrev att hon upplevde det som mycket jobbigt att inte kunna prata ordentligt utan ofta otydligt. De som lyssnade var tvungna att försöka gissa vad hon sa. Trots detta beskrev hon att hon gillade att umgås och samtala vilket hon kunde göra tack vare sin dataröst. Ibland när hon samtalade upplevde hon sig på grund av datarösten som socialt obegåvad eftersom den inte hängde med i snabba samtal och ofta helt plötsligt avbröt mitt i en mening. Eftersom att sjukdomen inte påverkade hennes hörsel så beskrev hon sig alltid som en bra lyssnare och kände sig därmed aldrig övergiven i sociala sammanhang. Jansson (2011) beskrev sig vara övertygad om att det var betydelsefullt för hennes psykiska välbefinnande att få behålla sina relationer till andra människor. Oftast kände hon sig accepterad av omgivningen trots sin sjukdom, och sina bristande förmågor. Däremot fanns det tillfällen när hon kände sig misstolkad av andra, vilket gav upphov till att hon kände sig pinsam och korkad.

Så länge Du bara sträcker fram en servett och torkar när det ser ut att behövas, är vi som Du. (Jansson, 2011, s 102)

Att hjälp från andra och hjälpmedel ger en känsla av trygghet

Jansson (2011) beskrev att livet kom till en punkt när hon inte längre klarade sig själv och blev då tvungen att ansöka om assistans. Detta fick henne att känna både oro och spänning. Hon visste inte hur hon skulle förhålla sig till att behöva ta emot hjälp och att ha främmande människor i sitt hem. Skulle hon försöka göra så mycket som möjligt så länge hon kunde eller skulle hon överlämna sig i händerna på assistenterna, beskrev hon var frågor som hon funderade över.

Det är inte två mot en, men trots allt är det jag och de. Jag som visar rumpan. De, som inte gör det (Jansson, 2011, s. 200)

Jansson (2011) beskrev att hon länge hade bävat inför att behöva bli matad av någon därför att det skulle få henne att känna sig så handikappad. När hon väl satt där, hungrig, och inte själv kunde lyfta gaffeln, så beklagade hon dock aldrig en hjälpande hand. Hon beskrev sig uppleva att hon vände sig vid det mesta och med tiden så blev livet med assistenterna hennes vardag. Hon kom också att uppskatta hjälpmedel i tillvaron så som självtorkande toalett, handikappdator

och promenadskoter. Så länge hon fick hjälp tänkte hon heller inte på att hon inte klarade av saker, eftersom att någon annan alltid gjorde saker åt henne.

Efter varje fysisk försämring har det hittills kommit en förbättring i form av ett hjälpmedel eller mer assistans. (Jansson, 2011, s. 153)

Att klara sig själv beskrev Jansson (2011) vara skönt, men hon hade aldrig något problem att ta emot hjälp när hon behövde. Det upplevdes som trevligt att ha någon vid sin sida, men samtidigt plågsamt för henne att aldrig vara ensam. Jansson (2011) fann en stor trygghet i att hon lärt sig att det alltid fanns hjälp att få och att världen kryllade av friska, starka händer.

Betrakta och begrunda. Kan jag. Jag får hela tiden uppleva att någon hjälper mig. Alla hjälper mig. Barnen och Mannen hjälper mig. Assistenterna hjälper mig. Folk jag känner och folk ja inte känner hjälper mig. Som om vi var en kropp. Och inte varsin. (Jansson, 2011, s. 85)

Att leva i nuet men tvingas tänka på döden.

Jansson (2011) beskrev att hon hela tiden försökte leva i nuet vilket innebar att hon inte hade gett upp hoppet om framtiden utan snarare tvärt om, hoppet fanns alltid kvar. Hon litade fullt ut på sin kropp och trodde att den skulle kunna göra henne frisk. Inre positiva bilder av en lysande framtid skapades för att kunna affirmera dem tills de blev sanning. Att ständigt fortsätta be och tro på att det skulle vända och att hon skulle bli frisk beskrev hon var allt hon kunde göra. Ingen sa att det var möjligt, men hon visste att det i alla fall inte var omöjligt.

Det är faktiskt inte helt omöjligt att jag blir den första i världshistorien som blir frisk från den här sjukdomen. (Jansson, 2011, s. 11)

Jansson (2011) beskrev att det inte fanns några alternativa liv till det liv hon levde och att hon därmed kände sig tillfreds med det liv hon tilldelats. Hon beskrev sig uppleva att det är innehållet i ett liv som är det viktiga och att hon själv hade haft ett mycket långt och innehållsrikt liv innan hon drabbades av sjukdomen. Hon hade dessutom redan levt längre än väntat med ALS. Genom att alltid ta itu med de motgångar som ställdes inför henne så ansåg hon att motgångar kunde vara stärkande. Eftersom att hon dagligen utsattes för motgångar så såg hon sig själv bli starkare för varje dag som gick, annars tror hon inte att hon hade klarat av sjukdomen.

Jag fick ett virus. Ont i halsen. Då tyckte jag synd om mig själv. Konstigt. Alla andra dagar, när jag bara har ALS, tycker jag inte alls synd om mig. (Jansson, 2011, s. 202).

Trots att Jansson (2011) ofta hade en positiv syn på livet och var fast besluten om att bli frisk så tvingades hon ändå under sin sjukdomstid att möta tankar på att hon inte skulle överleva. När sjukdomen först kom var hon förtvivlad och kände en stark dödsskräck. Allteftersom tiden gick undrade hon ofta om det var någon mening att leva när hon ändå var så sjuk, men hon tänkte aldrig tanken på att det vore bättre att avsluta sitt liv. Detta då hon ändå upplevde livet som underbart och att förr eller senare skulle ju ändå alla dö.

Du ska inte bli frisk. Du ska dö. En vanlig jävla dag ska bli din sista. Men jag har lovat att tro att träna min tro. Så jag gör det. (Jansson, 2011, s. 216)

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelser av att leva med ALS. En analys av ett självbiografiskt verk resulterade i fem kategorier, att försöka hantera ovisshet, att känna förlust av kroppsliga förmågor, att sträva efter att bevara relationer, att hjälp från andra och hjälpmedel ger en känsla av trygghet, att leva i nuet men tvingas tänka på döden.

Resultatet visade att det innebar en stor ovisshet att leva med ALS och vetskapen om att livet inte skulle bli som förväntat. Sjukdomen medförde känslor av ilska och förtvivlan och en oundviklig påverkan på framtidsdrömmar. Trots att de som accepterar sin sjukdom kan uppleva sin situation som mindre oviss så innebär det nödvändigtvis inte att känslor som oro och ångest minskar (Maher & De Vries, 2011). Perrett och Biley (2013) beskrev i enlighet med vårt resultat att det kunde innebära en omedelbar osäkerhet om framtiden att behöva ta emot en diagnos om obotlig sjukdom. Dessutom uttrycktes en stor oro kring att inte veta hur mycket kortare livet skulle bli till följd av sjukdomen. Vidare beskrevs att ovissheten inför framtiden var något som den sjuke förr eller senare var tvungen att acceptera. Detta för att kunna anpassa sig till livet som den obotliga sjukdomen innebar eftersom tillfrisknande inte var möjligt. För att minska känslan av ovisshet och återskapa optimism bör mål som är realistiska och möjliga att uppnå, skapas (Perrett & Biley, 2013). Utöver detta visade denna studies resultat att sjukdomen var väldigt tidskrävande och innebar en ständig anpassning efter nya vardagliga rutiner, vilket innebar att inte fanns någon tid kvar att ha varken roligt eller tråkigt. Perrett och Biley (2013) menade att

när livet är och förblir ovisst så är det viktigt att hitta positiva aspekter i vardagen för att på så sätt uppmuntra till anpassning och acceptans av det nya. Patienter som så långt det går kan bibehålla kontroll över sina egna liv, bedriva en viss form av egenvård och försöka fokusera på det positiva i sin sjukdom är dem som har visats sig ha störst chans att lyckas anpassa sig till de utmaningar som en obotlig sjukdom innebär (Ghafari, Khoshknab, Nourozi & Mohammadi, 2015).

I resultatet framkom det att sjukdomen innebar en stor påverkan på kroppen och dess förmågor genom att musklerna förtvinade och gjorde henne svagare. Detta innebar att hon var tvungen att acceptera de förlorade förmågorna och utefter det anpassa sig efter de förmågor som fanns kvar. Enligt Maher och De Vries (2011) måste de fysiska förlusterna sörjas innan de kan bearbetas och anpassas till. Resultatet visade att det var viktigt att klara sig själv så länge som möjligt och därmed krävdes uppfinningsrikedom för att hitta sina egna lösningar på vardagliga problem. Detta bekräftar Maher och De Vries (2011) som beskriver vikten av att se sina begränsningar och utefter dem planera och omvärdera hur det dagliga livet ska organiseras. Vidare beskrivs att den som lyckas vara uppfinningsrik faktiskt kan öka sin livskvalitet.

En del i resultatet visade att det var viktigt att kunna lägga vissa av förlusterna bakom sig, för att inte låta tankarna ta upp för mycket tid, och därmed anpassa sig till en ständigt förändrande vardag i livet med sjukdom. Enligt Kang och Ellis-Hill (2015) påverkar de fysiska symptomen personen både fysiskt och psykiskt. En förlust av fysisk självständighet kan orsaka osäkerhet kring den personliga identiteten, självkänslan, social roller och rollen i familjrelationen. Varje persons uppfattning och tolkning av sjukdomen har ett stort inflytande på hälsoeffekterna och även personer med de mest förödande sjukdomarna kan anpassa sig och finna positiv innebörd i sina liv, utan att få psykiska problem (Kang & Ellis-Hill, 2015). Vidare menar Kang och Ellis-Hill (2015) att den sjuka personen kan känna framgång i livet med sjukdom när den anpassat sig efter sina nya förmågor. Vårt resultat visade att kvinnan trots stora förluster av kroppsliga förmågor ändå kunde känna sig som den hon alltid hade varit och ha en positiv inställning till livet. Detta bekräftas av Antonovskys (2005, s. 17) teori om KASAM som handlar om att bevara känslan av hälsa trots sjukdom. Två av komponenterna i teorin är hanterbarhet och meningsfullhet. Hanterbarhet handlar om att utifrån varje persons tillgängliga resurser mer eller mindre framgångsrikt kunna möta hinder i vardagen (Antonovsky, 2005, s. 43-45). Enligt studiens resultat kunde kvinnan trots stora förluster av kroppsliga förmågor med hjälp av en positiv inställning till livet och goda resurser i form av familj, hantera sin situation och anpassa sig till det nya livet. Meningsfullhet innebär att finna livet meningsfullt och att vilja investera energi i de utmaningar vi kan ställas inför (Antonovsky, 2005, s. 43-45). I vår studie var det

tydligt att kvinnan i hög grad kände sig tillfreds med det liv hon blivit tilldelad och att hon faktiskt var vid liv. Hon uppskattade de förmågor och resurser som hon hade och gjorde alltid det bästa av varje situation. Detta tillsammans gjorde att hon i hög grad kunde bevara känslan av hälsa, trots sin sjukdom.

Resultatet visade att sjukdomen gav upphov till förändrade relationer och roller med anhöriga och övriga närstående. Årestedt, Persson och Benzein (2014) beskrev det som ett ständigt pågående arbete att leva i en familj där någon är drabbad av kronisk sjukdom. På grund av stora förändringar och nya situationer som uppkommer, krävs det att familjemedlemmarna samarbetar och alltid finns där för varandra som stöd (Årestedt et al., 2014). Resultatet i denna studie visade att kvinnan med ALS upplevde att hon inte alltid räckte till som mamma eller fru och att mannen därmed fick dra det stora lasset, vilket fick henne att känna skuld. Enligt Årestedt et al. (2014) kan de tidigare rollerna och uppdelningen av arbetsuppgifter ändras till följd av sjukdom vilket kan påverka förväntningarna om vem som ska göra vad. Det är i enlighet med vad vår studie visar, vanligt att den sjuke känner sig som en börda då andra i familjen måste ta mer ansvar än tidigare. Årestedt et al. (2014) menar att familjemedlemmarna måste vara öppna och diskutera ämnet med varandra för att hitta en ny balans. Dock menar de, i motsats till vårt resultat, att förändringarna inom hushållsarbetet också kan upplevas befriande (Årestedt et al., 2014). I resultatet i denna studie framkom att trots att kvinnan i studien inte alltid kände att hon räckte till som mamma, gjorde hon så gott hon kunde och tog till vara på alla tillfällen som gavs. Utöver känslan av skuld över att alla andra blev påverkade av hennes sjukdom, upplevdes en känsla av tacksamhet inför att så många människor brydde sig om och hjälpte till. Något som påverkade kvinnan mycket i det dagliga livet var den alltmer bristande kommunikationsförmågan, på grund av försämrat tal och försvagade muskler. Det visade sig vara betydelsefullt för kvinnan i studiens psykiska välbefinnande att trots detta ändå få behålla sina samtal och relationer till andra. Joubert, Bornman och Alant (2011) bekräftar att kommunikation är en viktig del för att behålla relationer till både vänner och inom äktenskapet. Kommunikationen är ett sätt att underlätta och upprätthålla intimitet i ett äktenskap och därför är det extra viktigt för dem som lever med sjukdom och har ett stort behov av detta. Därför menar Joubert et al. (2014) att det krävs alternativa sätt till kommunikation för att möta den snabbt sjunkande kommunikationsförmågan. Vårt resultat visade att kvinnan fick stor hjälp av att kommunicera genom sin dator som talade åt henne. Dock kunde denna dator aldrig ersätta ett vanligt samtal, eftersom den saknade känslouttryck och tajming. Utöver detta upplevde kvinnan sig som accepterad för sin sjukdom, även om det fanns vissa tillfällen där hon blev missstolkad. Maher och De Vries (2011) beskrev det som vanligt att sjuka personer kan ses som socialt utsatta i samhället trots att de flesta som är sjuka strävar efter en självständighet. Många som lever med

sjukdom kan ändå bli märkta av samhällets struktur och uppfattningar kring sjukdom. Detta menar Maher och De Vries (2011) kan bero på rädsla och okunskap. Enligt Kang och Ellis-Hill (2015) var det viktigt för de sjuka att vara öppna om sjukdomen för att andra skulle förstå deras situation och på så vis undvika att bli dömda av samhället. Ett positivt stöd från familj och andra närstående och att de accepterade dem som det var, behandlade dem som vanligt och inte såg de som annorlunda, var avgörande för att bibehålla goda relationer.

I litteraturstudiens resultat framkom att kvinnan slutligen inte längre klarade sig själv och att behöva ta emot hjälp blev då till en vardag för henne. Detta upplevdes till en början både som oroligt och spännande, men ingav samtidigt en känsla av trygghet när kroppen själv inte hade de förmågor som krävdes. Det var motstridiga känslor till att alltid ha någon runt i kring sig och trevligt att ha någon vid sin sida samtidigt som det upplevdes som plågsamt att aldrig vara ensam. Maher och De Vries (2011) menade på att förlust av självständighet och funktionsförmåga kan orsaka ett ökat beroende av andra. Detta beroende kan ha en negativ inverkan på livskvaliteten och orsaka stor stress. I motsats till vårt resultat, beskriver Holmberg, Valmari och Lundgren (2012) att patienter som levde ensamma och fick ta emot assistans i hemmet, såg det som ett välkommet avbrott i vardagen att få sällskap. De beskrev vidare att det upplevdes som trevligt om vårdpersonalen var social, kunde ha en öppen dialog och kunde dela med sig av sitt privatliv.

I resultatet framkom även att kvinna gjorde allt för att leva i nuet, men kunde inte undvika att tänka tankar kring döden eftersom att hon visste att sjukdomen var dödlig. Kvinnan försökte vara positiv, målade upp bilder av en ljus framtid och gav aldrig upp hoppet om att bli frisk. Maher och De Vries (2011) beskrev i enlighet med vårt resultat att det var viktigt att aldrig ge upp hoppet om att bli frisk och att alltid fortsätta vara stark, modig och göra sitt bästa. De sjuka som aldrig gav upp kampen om att bli frisk, upplevde att de hade en viss kontroll över livet i stort och lät därmed inte sjukdomen ta över helt (Maher & De Vries, 2011). I vårt resultat visade kvinnan att hon genom att ta itu med motgångar kunde se dem som stärkande. Kvinnan menade att hon försökte leva sitt tilldelade liv fullt ut och ta vara på den tiden hon hade. Det fanns inga alternativa liv, vilket medförde att hon kände sig tillfreds med det liv hon hade. Maher och De Vries (2011) kunde istället visa att det som fick personer med sjukdom att känna sig tillfreds med livet trots sjukdom var deras starka andliga tro. Detta gav upphov till en tro på ett nytt liv efter sjukdomen som de sjuka fann en stor tröst i.

Omvårdnadsintervention

I denna studies resultat framkom att relationer med anhöriga och övriga närstående förändrades i och med sjukdomen. Alla i familjen blev drabbade, inte bara den sjuke, och det krävdes därför att familjemedlemmarna samarbetade och var ett stöd för varandra. Det var vanligt att den sjuke inte upplevde sig räcka till och därför kände skuld och skam inför den börda som övriga närstående då fick bära. Den sjuke kände i allmänhet mycket oro över sin familjesituation och dess ändrade roller till följd av sjukdomen. Därför är det av stor vikt att hitta sätt att hjälpa familjer där någon är drabbad av sjukdom, och inte bara fokusera på den som är sjuk. Studier visar (Eggenberger & Sanders, 2016; Häggman-Laitila, Tanninen & Pietilä, 2010) att familjeorienterad omvårdnad är omvårdnad som främjar och stödjer välbefinnande och hälsa hos familjer och dess medlemmar. Enligt Häggman-Laitila et al. (2010) tas hela familjen och dennes resurser i beaktning inom den familjeorienterade omvårdnaden. Familjen ses som en odelad enhet som är mer än summan av dess enskilda delar. Av den anledningen behöver hela familjen stöd i hantering av sjukdom hos någon av medlemmarna i familjen. Därför är det viktigt att vårdpersonal involverar hela familjen i planering och utförande av vård och vardag eftersom det kommer att påverka dem alla. Familjen består av interna och externa resurser, där de interna resurserna utgörs av familjens medlemmar. De externa resurserna utgörs av olika former av socialt stöd från andra än den direkta familjen, exempelvis från vårdgivare. Relationen mellan familj och vårdgivare är viktig då de genom sitt stöd kan bidra till en utveckling av de interna resurserna samt ge ett kognitivt stöd i form av information och rådgivning (Häggman-Laitila et al., 2010). Eggenberger och Sanders (2016) menar att det var viktigt att utveckla relationer mellan sjuksköterskor och familjer så att familjerna kunde få stöd och hjälp i deras upplevelser, vilket var något som familjerna också såg som viktigt. Detta för att det krävs en hel del beslut som skall fattas för den älskade som lider av sjukdom. Samarbetet mellan sjuksköterskan och familjen kan bli en nyckel för att klara av en svår situation. Kommunikationen mellan de olika parterna och att familjen ses som en resurs och hjälpande enhet är mycket viktig. Sjuksköterskan dessutom blir en källa till tröst och hjälper därmed familjen att uthärda och vägleda. Tillämpning av familjeomvårdnadsforskning har fått ökad uppmärksamhet och handlar om att överföra viktig kunskap till familjen att tillämpa i klinisk praxis, för att främja hälsa (Eggenberger & Sanders, 2016).

Metoddiskussion

Forskningsresultat ska vara så trovärdiga som möjligt och varje studie behöver därför utvärderas i förhållande till de metoder som använts för att få fram den aktuella forskningens resultat. Inom kvalitativ forskning används begreppen pålitlighet, tillförlitlighet, bekräftbarhet och överförbarhet för att beskriva olika aspekter av trovärdighet (Holloway & Wheeler, 2010, s.

298). För att säkerställa trovärdigheten i denna studie har författarna valt att utgå ifrån dessa begrepp.

Pålitlighet är den aspekt som enligt Holloway & Wheeler (2010, s. 302-303) belyser vikten av att resultatet i en studie bör vara korrekt och utfört på ett metodiskt sätt. Det bör gå att följa arbetet i analysprocessen så att den som tar del av arbetet, om så önskas, kan bedriva vidare forskning med liknande metod. Trots att det kan vara svårt att upprepa en exakt likadan studie så ska det ändå gå att under liknande förutsättningar med liknande deltagare upprepa tillvägagångssättet. Vi har i denna studie beskrivit tillvägagångssättet för såväl metod och dataanalys på ett tydligt sätt, samt bearbetat analysarbetet vid upprepade tillfällen och därigenom säkerställt pålitligheten. Författarnas bristande erfarenhet av liknande analysarbeten kan ses som en svaghet vid säkerställandet av pålitligheten för studien.

För att uppnå tillförlitlighet i en studie ska innehållet som presenteras vara detsamma som i originalkällan. Innehållet får alltså inte på något sätt förvrängas och deltagare ska därmed kunna känna igen sig i resultatet (Holloway & Wheeler, 2010, s. 300-303). Enligt Graneheim och Lundman (2004) finns det alltid en risk av texterna oavsiktligt tolkas. För att minska risken att innehållet tolkas har författarna i detta arbete varit noga med att arbeta textnära. Författarna har haft ett tätt samarbete där båda har läst den valda biografen, valt ut meningsbärande enheter och sedan granskat dem tillsammans. Under analysarbetet har författarna gång på gång återkommit till boken vid minsta lilla tveksamhet för att inte av misstag förvränga något ur texten. Att en självbiografi på svenska, författarnas modersmål, valdes har också stärkt tillförlitligheten eftersom att risken för språkliga missar minskar. Ytterligare en styrka är att innehållet under hela arbetets gång har granskats av externa granskare och handledare.

Bekräftbarhet handlar om huruvida resultatet svarar på syftet och är fritt från tolkningar eller påverkat av förutfattade meningar inom ämnet (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). I denna studie har författarna valt att analysera materialet med en manifest ansats. Den manifesta ansatsen är fri från tolkningar (Graneheim & Lundman, 2004) vilket gör att tolkningar har kunnat undvikas i studien. Även här menar Holloway och Wheeler (2010, s. 303) att det är viktigt att den som tar del av arbetet ska kunna följa hur författarna har gått till väga och att det ska finnas möjlighet att ta del av all data i sin originalform. Författarna har i denna studie genom en korrekt referensteknik gjort det möjligt för läsaren att återgå till vad som skrivits i originalverken som används. En av författarna har en släkting som haft ALS vilket skulle kunna påverka bekräftbarheten negativt. Författarna anser sig inte påverkade av förutfattade meningar till följd av detta, men har dessvärre inte beskrivit sin eventuella förförståelse i studien.

Överförbarhet syftar till huruvida studiens resultat, som framkommit i ett visst sammanhang, skulle kunna överföras till andra liknande situationer eller grupper av människor (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). Enligt Graneheim och Lundman (2004), kan författarna presentera sin syn på överförbarheten, men det är upp till läsaren själv att bedöma huruvida de upplever att resultaten skulle kunna överföras till andra sammanhang eller inte. För att underlätta för läsaren är det viktigt att tydligt beskriva omständigheterna väl vad gäller kultur, kontext, urval, datainsamling och analys. Utöver det bör en detaljerad beskrivning av resultat, styrkt av citat, underlätta för läsaren att bedöma överförbarheten och därmed öka trovärdigheten. Till följd av att resultatet i denna studie endast baseras på upplevelserna hos en enda person och att varje persons upplevelser är högst individuella, kan överförbarheten anses något svag. Dock har det framkommit i diskussionen att resultatet på många sätt bekräftas i tidigare vetenskaplig forskning vilket stärker överförbarheten, trots det låga antalet deltagare.

Slutsatser

I denna studies resultat framkommer vikten av att ha goda relationer och få hjälp för att kunna hantera den förändrade vardagen med sjukdom. För att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal ska kunna utgöra ett sådant stöd är det viktigt att ha kunskap om personer med ALS och deras upplevelser. Vi tror därför att det är viktigt att lyssna, se hela individen och dennes individuella behov och att involvera familjen som en resurs. Detta eftersom de är en stor del av den sjukes vardag och även kommer att påverkas av sjukdomen. Vidare kan detta resultat ha stor generell betydelse i klinisk praxis, då det bygger på en studie utifrån ett inifrånperspektiv. Detta eftersom att känslorna och beskrivningarna som studien kommit fram till kan upplevas i många andra sjukdomar och situationer. Därav kan det vara av vikt att ha dessa tankar med sig i mötet med patienter överlag och därmed kunna anpassa situationen efter individuella behov. Som tidigare nämnts kan familjen vara en stor resurs och ge ett ökat stöd och motivation i den sjukes vardag och kan därför medföra en känsla av hälsa trots sjukdom. Vi tycker därför att det behövs mer forskning inom just detta område som kan leda till en utveckling av relationer mellan vårdpersonal och sjuka, samt deras familjer.

Referenser

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., van den Berg, L., Simmons, Z., O Brannagáin, D., & ...
Hardiman, O. (2011). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current
international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*,
82(4), 413-418. doi:10.1136/jnnp.2010.232637

Bucefors, A. B., Hjelte, L., & Hochwälder, J. (2011). Mental health and sense of coherence
among swedish adults with cystic fibrosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 365-
372. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00840.x

Caron, J., & Light, J. (2015). "My world has expanded even though i'm stuck at home":
Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and
alternative communication and social media. *American Journal of Speech-Language Pathology*,
24(4), 680-695. doi:10.1044/2015_AJSLP-15-0010

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (red.) *Dags för
uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s 161-172). (2., [rev.] uppl.) Lund:
Studentlitteratur.

Eggenberger, S. K., & Sanders, M. (2016). A family nursing educational intervention supports
nurses and families in an adult intensive care unit. *Australian Critical Care*, 29(4), 217-223.
doi:10.1016/j.aucc.2016.09.002

Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H., & Alvsvåg, H. (2014). Being in
transit and in transition. The experience of time at the place, when living with severe incurable
disease - a phenomenological study / being in transit and in transition. The experience of time at
the place, when living with severe incurable disease - a phenomenological study. *Scandinavian
Journal of Caring Sciences*, 28(3), 458. doi:10.1111/scs.12067

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*.
(4., rev. och utök. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ghafari, S., Khoshknab, M. F., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse: A Journal For The Australian Nursing Profession*, *50*(1), 36-49. doi:10.1080/10376178.2015.1010252

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*, 105-112.

Holloway, I. & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. (3., [updated] ed.) Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Holmberg, M., Valmari, G., & Lundgren, S. M. (2012). Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *26*(4), 705-712. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.00983.x

Häggman-Laitila, A., Tanninen, H., & Pietilä, A. (2010). Effectiveness of resource-enhancing family-oriented intervention. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(17/18), 2500-2510. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03288.x

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

Jensen, L., Jørgensen, L. H., Bech, R. D., Frandsen, U., & Schrøder, H. D. (2016). Skeletal muscle remodelling as a function of disease progression in amyotrophic lateral sclerosis. *Biomed Research International*, *1*. doi:10.1155/2016/5930621

Joubert, K., Bormman, J., & Alant, E. (2011). Speech intelligibility and marital communication in amyotrophic lateral sclerosis: An exploratory study. *Communication Disorders Quarterly*, *33*(1), 34-41. doi:10.1177/1525740110367824

Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2009). The meaning of feeling well in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(16), 2273-2281. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02738.x

Kang, M., & Ellis-Hill, C. (2015). How do people live life successfully with parkinson's disease?. *Journal of Clinical Nursing*, *24*(15/16), 2314-2322. doi:10.1111/jocn.12819

Lovely, M. P., Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaecher, J., Lupica, K., & Maher, M. E. (2013). A new reality: long-term survivorship with a malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, *40*(3), 267-274. doi:10.1188/13.ONF.267-274

Maher, K., & De Vries, K. (2011). An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma. *European Journal of Cancer Care*, *20*(2), 267-275. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01234.x

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2014). *VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Hämtad 2 september, 2016, från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, <http://www.vardanalys.se/Global/Rapporter%20pdf-filer/2014/2014-2-VIP%20i%20v%C3%A5rden.pdf>

Olsson, M., Skär, L., & Söderberg, S. (2010). Meanings of feeling well for women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, *20*(9), 1254-1261. doi:10.1177/1049732310371103

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. doi:10.1111/jocn.12071

Paganoni, S., Karam, C., Joyce, N., Bedlack, R., & Carter, G. T. (2015). Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabilitation*, *37*(1), 53-68. doi:10.3233/NRE-151240

Perrett, S. E., & Biley, F. C. (2013). Negotiating uncertainty: The transitional process of adapting to life with HIV. *JANAC: Journal of The Association of Nurses In AIDS Care*, *24*(3), 207-218. doi:10.1016/j.jana.2012.06.007

Plowman, E. K. (2015). Is there a role for exercise in the management of bulbar dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis?. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, *58*(4), 1151-1166. doi:10.1044/2015_JSLHR-S-14-0270

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Socialstyrelsen (2014) *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 2 september, 2016, från Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_2

Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29-37. doi:10.1111/scs.12023

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.