

# **ALS - tre tunga bokstäver -sjukdomsförloppet och upplevelser**

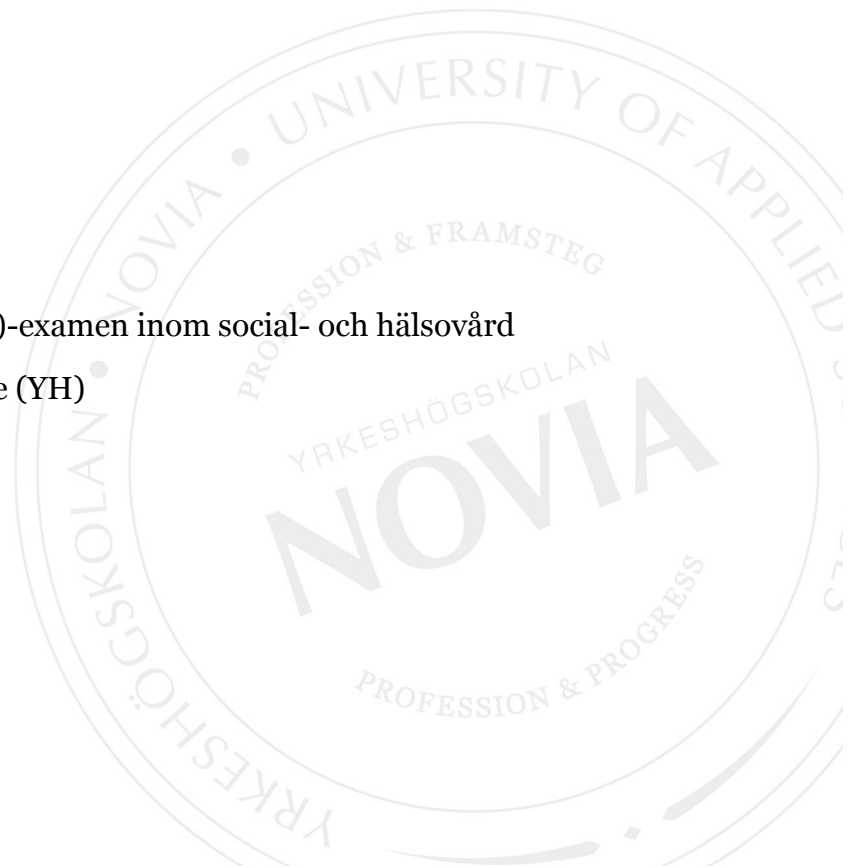
**En kvalitativ studie om livsförändring hos både patient  
och anhörig**

Lina Åkers  
Moa Nyman

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa / 2018



## EXAMENSARBETE

Författare: Lina Åkers & Moa Nyman  
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa  
Handledare: Lena Sandén-Eriksson

Titel: ALS-tre tunga bokstäver – sjukdomsförloppet och upplevelser

En kvalitativ studie om livsförändring hos både patient och anhörig.

---

Datum 4.5.2018

Sidantal 33

Bilagor 2

---

### Abstrakt

Syftet med studien var att få en ökad kunskap om den neurologiska sjukdomen ALS samt hur livsförändringen påverkat de fysiska, psykiska och sociala behoven hos både patient och anhörig. Frågeställningen var: Hur påverkar ALS livet?

I studien användes kvalitativ metod. Datainsamlingsmetod var en ostrukturerad intervju samt två skönlitterära böcker för att få mer data och ett mer mättat resultat. Informanten som intervjuades var anhörig till en ALS drabbad person som avlidit. De skönlitterära böckerna var skrivna av ALS drabbade personer. De skrev om sitt vardagliga liv med sjukdomen. Datainsamlingen genomfördes i januari 2018 och intervjutexten och innehållet från böckerna analyserades induktivt med kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet visade att känslor såsom rädsla över sjukdomen förekom. De upplevde oro och en konstant spänning över framtiden. Genom sjukdomens framskridande mötte de på fysiska utmaningar vartefter funktionsförmågan minskade eller avtog. Därav känsla av skam och oduglighet. Trots allt fick informanterna stort stöd, både av anhöriga och av vården vilket underlättade sjukdomstiden.

En fortsatt studie kunde göras med ett större urval, för att vårdpersonalen skulle få en ökad kunskap och förståelse för att på bästa möjliga sätt vårda människor med ALS eller liknande sjukdomar.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: ALS, livsförändring, kris, stöd, hopp

---

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Lina Åkers ja Moa Nyman  
Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa  
Ohjaaja(t): Lena Sandén-Eriksson

Nimike: ALS- kolme raskasta kirjainta – sairauden ja kokemusten kulku.  
Laadullinen tutkimus potilaan ja omaisen elämän muutoksesta

---

Päivämäärä 4.5.2018

Sivumäärä 33

Liitteet 2

---

### Tiivistelmä

Tutkimuksen tavoitteena oli saada lisää tietoa neurologisesta sairaudesta ALS ja miten elämänmuutos vaikutti sekä potilaan että omaisen fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Kysymys oli: Kuinka ALS vaikuttaa elämään?

Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista menetelmää. Tietojen keräämismenetelmä oli jäsentymätön haastattelu ja kaksi kaunokirjallisuus kirjaa, saadakseen enemmän tietoa ja tyydyttyneempi tulos. Haastateltava oli kuolleen ALS henkilön omainen. Kaunokirjallisuus kirjat olivat kirjoittaneet henkilöt jotka sairastivat ALS. He kirjoittivat jokapäiväisestä elämästään sairauden suhteen. Tietojen keruu tehtiin tammikuussa 2018 ja haastattelun tekstin sisältö ja kirjoja analysoitiin induktiivisesti kvalitatiivisen sisällönanalyysin avulla.

Tulos osoitti, että tunteita kuten taudin pelkoa esiintyi. He kokivat huolta ja jännitystä tulevaisuudesta. Taudin etenemisen kautta he kohtasivat fyysisiä haasteita, kun toimintakyky laski. Näin ollen häpeän tunne ja kykenemättömyys. Kuitenkin informantit saivat suurta tukea sekä omaisilta että terveydenhuolloilta mikä helpotti sairautta.

Lisätutkimus voitaisiin tehdä laajemmalla valinnalla, jotta terveydenhuollon henkilöstö voisi saada enemmän tietoa ja ymmärrystä miten parhaalla mahdollisella tavalla hoidetaan ihmisiä, joilla on ALS tai vastaavia sairauksia.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: ALS, elämänmuutos, kriisi, tuki, toivo

---

## BACHELOR'S THESIS

Author: Lina Åkers and Moa Nyman  
Degree Programme: Nurse, Vaasa  
Supervisor(s): Lena Sandén-Eriksson

Title: ALS-three heavy letters-disease course and experiences  
A qualitative study on life change in both patient and relative

---

Date 4<sup>th</sup> of May 2018      Number of pages 33      Appendices 2

---

### **Abstract**

The aim of this thesis was to get more knowledge about the neurological disease ALS and how the change of life affected the physical, mental and social needs of both the patient and relative. The question was: How does ALS affect life?

In this study we used an unstructured interview and two fictional books to get more material and a more saturated result. The interview was a relative of a person who suffered from ALS and later died. The fictional books were written by people who suffered from ALS. They wrote about their everyday life with the disease. The data was conducted in January 2018 and the analysis of the text content of the interview and the books was made inductively using qualitative content analysis.

The result showed that emotions such as fear of the disease occurred. They were experiencing concern and a constant agitation over the future. Through the course of the disease they met physical challenges as their functional capacity decreased. Hence the feeling of shame and inability. After all, the informants received great support both by relatives and healthcare, which made the course of the disease easier.

Further research could be done with a greater selection, in order for the healthcare personnel to gain increased knowledge and understanding to give better care for people with ALS or similar diseases.

---

Language: Swedish      Key words: ALS, change of life, crisis, support, hope

---

# Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Bakgrund .....	2
2.1 . Sjukdomsförlopp .....	4
2.1.1 Klassisk ALS .....	5
2.1.2 Progressiv bulbär pares (PBP).....	6
2.1.3 Progressiv spinal muskelatrofi (PSMA) .....	6
2.1.4 Pseudobulbär pares och Primär lateralskleros (PLS).....	6
2.2. Symtomlindring .....	6
2.3. Hjälpmedel .....	7
2.3.1. Kommunikationshjälpmedel .....	7
2.3.2. Andra hjälpmedel .....	8
2.4. Statistik.....	9
3. Krishantering.....	9
4. Teoretisk referensram.....	11
5. Syfte och frågeställning .....	15
6. Studiens genomförande .....	15
6.1. Kvalitativ metod.....	15
6.2 Val av informanter .....	16
6.3 Intervju och biografi.....	16
6.4 Datainsamling .....	17
6.5 Kvalitativ innehållsanalys.....	17
7. Etiska överväganden .....	18
8. Resultat.....	19
8.1. Krisens uttrycksformer.....	20
8.2. Hantering av förändrad livssituation .....	23
8.3. Betydelsen av stöd .....	24
9. Diskussion .....	26
9.1 Resultatdiskussion.....	26
9.2 Metoddiskussion.....	28
10. Slutledning .....	29
Källförteckning .....	31
Bilagor	
Figurförteckning	
Figur 1 Huvud- och underkategorier.....	20

## 1. Inledning

Det finns en rad olika neurologiska sjukdomar. I vår framtida yrkesroll som sjukskötare kommer vi att möta patienter med neurologiska sjukdomar av olika slag. Vi anser att det är en viktig del av sjukskötarens arbete att kunna bemöta och ge stöd åt patienter med obotliga sjukdomar på ett bra och värdigt sätt. Vi skall kunna möta patienterna utifrån deras behov och förväntan. För att kunna göra det är det betydelsefullt att ha fördjupad kunskap om den specifika sjukdomen, dess förlopp och hur patienten och anhöriga reagerar i förhållande till situationen/hela livsförändringen. Kunskapen kan bidra till en ökad förståelse hos oss som blivande sjukskötare, hur vi kan bemöta människan i den ovisshet som framtiden kan medföra.

Det inte bara personen som blivit diagnostiserad som drabbas av sjukdomen, utan även anhöriga/närstående. Att ens anhörig eller närstående får diagnosen ALS innebär en stor förändring i livet. Livet kommer aldrig att bli som förut. Vi beskriver vad ALS är, sjukdomsförlopp, existens samt berättar om olika hjälpmedel det finns för den drabbade, för anhöriga och vårdare för att underlätta vården.

Studien fokuserar på hur livsförändringen påverkar det fysiska, psykiska och sociala behovet hos patient och anhörig. Vi använder oss av biografier skrivna av ALS drabbade personer och en intervju gjord med en anhörig till en person som drabbats av ALS. Intervjun handlar om anhöriges syn på sjukdomstiden.

## 2. Bakgrund

I detta kapitel beskriver vi vad ALS är, sjukdomsförlopp, olika typer av ALS, symtomlindring, hjälpmedel och förekomst.

Amyotrofisk lateralskleros, med annat och mer känt ord ALS, är en neurologisk sjukdom. ALS hör till en kategori som kallas neurodegenerativa sjukdomar. Neurodegenerativ sjukdom innebär att nervsystemet påverkas och förändras och till sist förtvinar (Gottberg, 2015, 19). Vid diagnosen ALS påverkas de nervceller som har hand om våra motoriska rörelser, med andra ord motorneuronerna. Dessa finns i hjärnan, hjärnstammen samt ryggmärgen (Gottberg, 2015, 21). I USA kallas sjukdomen Lou Gehrig's disease (Lou Gehrigs sjukdom), efter basebollspelaren Lou Gehrig som drabbades av amyotrofisk lateralskleros (McClellan, F., Washington, M., Ruff, R. & Selkirk, S. M. 2013, 1).

Motorneuronerna finns till för att stimulera muskelcellerna så att kroppen skall kunna utföra en rörelse. Vid ALS bryts motorneuronerna ned, vilket innebär att inga stimuli når musklerna. Ingen impuls till musklerna innebär att musklerna försvagas och till sist förtvinar (Lihastautiliitto ry). När musklerna förtvinar i kroppen försvagas andningsmuskulaturen och patientens andning upphör så småningom varefter patienten avlider. Sjukdomen påverkar inte de icke-viljestyrda musklerna såsom hjärtat och matsmältningsorganen. Detta innebär att sexuella funktioner och förmågan att eliminera urin och avföring normalt förblir densamma. De psykiska funktionerna påverkas i huvudsak inte av sjukdomen, men vissa attacker av gråt eller skratt kan förekomma (Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T., Polviander, M. & Puska, E. 2007, 325).

I något skede blir det allt svårare för patienten att andas ordentligt, andningsmusklerna blir försvagade, så kallad andningssvikt. För en del blir det aktuellt med andningsstödjande behandling. Andningen kan stödjas med hjälp av en BiPAP (Bilevel Positive Air Pressure). BiPAP är en maskin som för luft genom en mask som sätts över näsan. Den hjälper till att föra in och ut luft ur lungorna med hjälp av tryck. I många fall kan det ta lång tid att få en egen BiPAP, vilket kan leda till problem på grund av att sjukdomen kan framskrida mycket snabbt. Genom att studera patientens sömn under 3 till 5 timmar enligt ett speciellt protokoll får man fram hurudan typ av BiPAP som passar patienten bäst. För att utvärdera hur patienten upplever användningen av BiPAPen och om masken är tät och bra besöker

vårdpersonalen patienten i hemmet. Det finns olika typer av hjälpmedel som man kan låna för att underlätta upphostningen (McClellan, et al. 2013, 5-8).

ALS är en ovanlig sjukdom som förekommer hos män och kvinnor, dock är den vanligare hos män (Almås & Stubberud, 2011, 247). För personer som blivit diagnostiserade med ALS är prognosen inte ljus. Majoriteten av de som fått ALS dör inom 5 år efter diagnostiseringen (Ericson & Ericson, 2015, 315). ALS-patienter lever i medeltal 3,5 år, men 10 % av patienterna lever över 10 år. Levnadstiden beror på vilken typ av ALS patienten har (Laaksovirta, 2016).

Man har funnit en koppling mellan krigsveteraner och ALS. I studier har det påvisats att krigsveteraner har 1,5 procent högre risk att drabbas av ALS. Likaså har de en högre risk för att drabbas av andra sjukdomar. I Cleveland, USA gjordes en undersökning hur man på bästa sätt kunde ge en god vård åt veteraner med ALS. Denna studie utfördes på Louis Stokes Cleveland VA Medical Center, Spinal Cord Injury Division. I studien gjordes ett förslag om att man skulle inrätta speciella ALS-kliniker med ALS-specialiserade team bestående av bl.a. fysioterapeuter, läkare, sjukskötare, näringsterapeuter och socialarbetare. Genom att inrätta mångprofessionella team som uppmärksammade veteranernas olika behov kunde man bättre koordinera sjukhusbesöken. I och med detta kunde sjukhusbesöken minska. ALS-patienternas livskvalitet och livslängd förutsågs bli bättre och längre med hjälp av klinikernas mångprofessionella team. Livskvaliteten undersöktes med olika formulär, MQOL, som subjektivt mätte välmående och ALSFRS-R som studerade och mätte den fysiska funktionsförmågan. ZBI mätte vårdtyngden för vårdarna (McClellan, et al. 2013, 3-8).

I en kvalitativ studie gjord 2007 intervjuades 13 personer, 9 män och 4 kvinnor, med ALS om vad hopp innebar för dem. Personerna rekryterades från en ALS-klinik. Alla personerna befann sig i olika stadier av sjukdomen. Personerna var i åldrarna 35 till 73 år. Semi-strukturerade intervjuer användes. De intervjuade besvarade även en enkät som mätte hopp, Herth Hope Index (HHI), innan varje intervju. Enkäten stod till grund för den kommande intervjun. Den bestod av en Likert-skala från ett till fyra, där ett står för 'håller inte alls med' och fyra står för 'håller starkt med'. Poängskalan går från 12 till 48, där en högre poäng står för ett högre hopp. Socio-demografiska fakta och sjukdomsstatus samlades också in. Sjukdomens allvarlighetsgrad mättes med ALSFRS-R skala (Vitale, A. & Genge, A. 2007).

I intervjun ställde man frågor om vad hopp innebar för dem och hur det har förändrats över deras sjukdomstid. Två teman lyftes fram: främjandet av hopp och förhindrandet av hopp. Alla de intervjuade personerna beskrev att de upplevde hopp. Saker de gjorde eller kände för att främja hoppet var att ha meningsfulla relationer, lyckan över att vara vid liv, välja vilken attityd man har och i vilket stadie de "stannat i" just nu i sjukdomsförloppet. Till kategorin meningsfulla relationer hörde att de fick bra stöd och kände sig viktiga och "användbara" inför andra såsom barn och vänner. När de upplevde att de kände hopp till följd av att välja vilken attityd de har, nämnde någon att tron på Gud var ett sätt, andra att man kände och visade tacksamhet eller att leva i nuet. Saker som försämrade personernas hopp var framförallt när det kom stunder då de inte kunde göra saker som de velat göra och gjort tidigare. Andra saker var exempelvis att de skulle komma att vara fullständigt beroende av andra, att se tillbaka på sina tidigare liv, att de inte skulle kunna göra saker de kan göra nu senare, samt oförmågan att kommunicera med nära och kära. Herth Hope Index låg i medeltal på 40 bland de deltagande, vilket ändå indikerar på att de hade stort hopp (Vitale, et al. 2007).

## 2.1. Sjukdomsförlopp

Det patienten märker av vid ALS är att det blir en svaghet som börjar någonstans, ofta i en hand eller i en fot. Utvecklingen av sjukdomen är att svagheten sprider sig i kroppen. Patientens muskler försvagas och till sist förtvinar, detta kallas muskelatrofi. Både de övre och nedre motorneuronerna påverkas vid sjukdomen (Ericson & Ericson, 2015, 313-314). Patientens symtom beror på var den första skadan inträffar i nervsystemet. ALS kan indelas i olika varianter. Oberoende av vilken typ av sjukdomsbild man har, leder det till ett allmänt förlamningstillstånd där andningssvikt uppkommer. Aspirationskomplikationer uppstår ofta med eller utan andningshjälp (Fagius & Nyholm, 2012, 122).

Musklerna som har hand om andningen påverkas, till exempel diafragman, en stor muskel som avskiljer bröstkorgen från buken, och när den inte fungerar så fungerar ej heller andningen. Det är inte lungorna det är fel på utan musklerna som gör att man kan andas in som drabbas och detta gör att patienten avlider i ALS (Zachau, 2005).

Läkaren fastställer ALS-diagnosen genom att beakta flera olika saker. Först försöker läkaren få fram en klinisk bild. Muskelatrofi och ryckningar i de atrofierande musklerna är symtom som finns under kriterierna för diagnosen. ALS är en progressiv sjukdom vilket

innebär att sjukdomen förvärras för varje år, varje månad eller till och med varje vecka (Nyberg, 2015). För att vara säker på att det är frågan om ALS, tas biopsi av musklerna och ENMG (elektroneuromyografi) görs. ENMG undersökningen mäter musklernas och nervernas aktivitet. En MRI (magnetisk resonanstomografi) av hjärnstammen och ryggmärgen kan även behövas (Anttila, et al. 2007, 325).

Det finns förhoppningar om att kunna hitta enkla biomarkörer för att fastställa en ALS-diagnos samt bestämma vilken subtyp det är, följa med framskridandet av sjukdomen och kunna se hur olika terapeutiska metoder påverkar sjukdomen och sjukdomsförloppet. De nuvarande formerna för att fastställa en diagnos är tidskrävande. Det har gjorts en studie på huruvida Brain Parenchymal Fraction (BPF) kunde vara en potentiell markör. BPF räknades ut genom att göra en MRI av hjärnan, mäta den intrakraniella gråa massan, vita massan och mängden cerebrospinalvätska med en algoritm, med hjälp av en programvara kallad SPM8. Studien undersökte 88 personer med ALS och i kontrollgruppen fanns 15 friska personer. Patienterna med ALS delades ännu in i 4 olika subtyper: ALS-CST+ (ALS med CST-hyperintensitet), ALS-CST- (ALS utan CST-hyperintensitet), ALS-CI (klassisk ALS) samt ALS-FTD (ALS med frontallobsdemens). I studien kom man fram till att BPF var kraftigt sänkt hos ALS-patienter med frontallobsdemens. Hos de övriga subtyperna fanns mindre kortikal patologi än hos ALS-FTD-patienter. Slutsatsen av studien var att BPF samt dess komponenter GMPF (Grey Matter Parenchymal Fraction) och WMPF (White Matter Parenchymal Fraction) kan användas tillsammans med MRI som en biomarkör för ALS-patienter med frontallobsdemens (Rajagopalan & Piore, 2015).

ALS ger symtom så som förlamning och muskelsvaghet vart i kroppen detta sker och hur det påverkar kan skilja sig något mellan de olika typerna av ALS.

### **2.1.1 Klassisk ALS**

Vid klassisk ALS börjar symtomen perifert eller från bålen, nedbrytningen av nerverna har då skett i ryggmärgens kortikospinala och nedre motorneuron (Boberg, 2017). Förlamningar och okontrollerbara små ryckningar i kroppens muskler, så kallade fascikulationer är de vanligaste symtomen. Även muskelatrofi, stelhet samt olika grader av spasticitet i kroppen förekommer. Ibland börjar till exempel symtomen i handen och är då ensidig och vartefter sjukdomen fortskrider blir sjukdomssymtomen symmetrisk (Fagius & Nyholm, 2012, 121).

### **2.1.2 Progressiv bulbär pares (PBP)**

Vid PBP, progressiv bulbär pares har nedre kranialnervområdet i förlängda märgen drabbats av skadan. I detta område finns hjärnnerverna som har hand om svalget och tungan. Detta leder till förlamning, så kallade pareser i munnens muskler, tungan och i svalget, vilket leder till sväljnings- och talsvårigheter (Ericson & Ericson, 2015, 314). Eftersom den drabbade har svårt med att svälja, även med att svälja saliv, finns stor risk att personen aspirerar maginnehåll till lungorna vilket kan förkorta livstiden (Almås & Stubberud, 2011, 248).

### **2.1.3 Progressiv spinal muskelatrofi (PSMA)**

Om personen drabbas av PSMA får personen ifråga symptom i extremiteterna. Tilltagande svaghet samt förtvinning av musklerna sker. Skadan har då skett i ryggmärgen, i de spinala perifera motorneuronerna. Den här varianten är enligt Neuroförbundets hemsida den minst aggressiva. Eftersom skadan skett i ryggmärgen och påverkar först extremiteterna med en förlamning, begränsas sjukdomsbilden under en lång tid, till och med mer än 10 år (Fagius & Nyholm, 2012, 122). Så småningom påverkas båda benen samt armarna och en fullständig tetraplegi, förlamning i armar och ben uppstår. Och efter det påverkas resten av kroppen (Almås & Stubberud, 2011, 247).

### **2.1.4 Pseudobulbär pares och Primär lateralskleros (PLS)**

Vid pseudobulbär pares är de karakteristiska symtomen dysartri (talsvårigheter), sväljningssvårigheter, mimiksvårigheter och s.k. attacker av omotiverade tvångsskratt och gråt. Primär lateralskleros innebär att nedre motorneuron störningar inte har uppkommit, med andra ord förlamningar i någon extremitet eller i svalget (Fagius & Nyholm, 2012, 122). Karakteristiska symtom vid PLS är stelhet i muskulaturen. "Här framträder en långsammare förlamning i kroppen, kombinerat med spasticitet, dvs. stelhet i muskulaturen" skriver neuroförbundet på sin hemsida.

## **2.2. Symtomlindring**

ALS är en obotlig sjukdom och man kan endast bromsa upp sjukdomsförloppet med läkemedelsbehandling. De bromsande läkemedlens effekt har också i sig blivit ifrågasatt. Trots många försök till att hitta något som kan bota sjukdomen har man ännu idag inte svaret på vad den dominanta patogenen (orsaken till sjukdomen) är. ALS är en komplex

och multifaktoriell sjukdom (Musarò, 2013). En bromsmedicin, Riluzole, kan förlänga sjukdomsförloppet i medeltal med 3 månader (Kassinen, 2013). Ämnet Riluzole hindrar att glutamat frisätts som i sig kan förstöra nervcellerna (Lääkätietokeskus, 2015).

Pyridostigminbromid kan i vissa fall öka den insjuknades muskelstyrka. Det finns en hel del läkemedel för att förhindra muskelkramper och epilepsianfall, exempelvis fenytoin och karbamazepin. För att förhindra spasmer kan man ge baklofen. Det finns också läkemedel för att lindra andra symtom som kan uppstå under de olika delarna av sjukdomsförloppet, exempelvis mot slembildning (Kassinen, 2013).

## **2.3. Hjälpmedel**

Beroende på hur långt framskriden ALS-sjukdomen är så finns det olika hjälpmedel. Eftersom sjukdomsbilden och sjukdomsförloppet är individuellt så är behovet av hjälpmedel också det. Oberoende av vilken typ av ALS man har så kommer sjukdomen i något skede att påverka personens kommunikation (Doyle & Phillips, 2001.)

### **2.3.1. Kommunikationshjälpmedel**

Det finns både låg- och högteknologisk utrustning för att underlätta kommunikationen. Fokus ligger på att ha en så naturlig kommunikation som möjligt. Eftersom ALS är en progressiv sjukdom bör hjälpmedlen ständigt evalueras efter den aktuella situationen (Doyle & Phillips, 2001).

Hjälpmedel eller tips kan vara sådana saker som att skriva ner saker och meningar på papper, på skrivplatta eller på tavla. Dock kräver det att man har någorlunda bra kontroll över musklerna i händerna. Personen i fråga kan använda sig av gester, ansiktsuttryck eller kanske bara något enstaka ord som ja eller nej. Det finns också bokstavstavlor, där personen med hjälp av sina ögonrörelser kan bilda ord. Detta kräver dock att någon hjälper till, kan bilda och avläsa orden (Doyle & Phillips, 2001).

Andra kommunikationshjälpmedel är s.k. piktogram, vilket innebär att symboler eller bilder som motsvarar meningar eller ord förevisas. PCS, står för 'Picture Communication Symbols' och är ett system bestående av bilder som man kan sätta efter varandra och bilda en mening. Bildspråket består av symboler som står för ord (Ohtonen, et al. 2015).

Under mellanstadierna av sjukdomen börjar man tappa de motoriska funktionerna och då använder de flesta någon typ av teknologi för att underlätta talet vid speciella tillfällen. Under de senare stadierna av sjukdomen då talet och de motoriska funktionerna är gravt nedsatta så används ofta apparater med ögonskanning för att läsa av och omvandla detta till tal. Ofta blir även en personlig assistent eller närstående duktig på att avläsa personen och kan hjälpa till i kommunikationen (Doyle & Phillips, 2001).

Ett annat teknologiskt hjälpmedel, som kan användas i både tidigare och senare stadier av sjukdomen, är apparater som omvandlar text till tal, som kan memorera vissa meningar och ord. Personen i fråga kan ha s.k. "genvägar" för att få fram en memorerad mening eller ett ord. Detta kan vara ex. en siffra eller en färg. Morse-koder används också för att snabba upp kommunikationen med dessa hjälpmedel. Apparaten har någon typ av tangentbord eller knappar som personen kan skriva på. Ett liknande hjälpmedel är också datorn (Doyle & Phillips, 2001).

### **2.3.2. Andra hjälpmedel**

Förutom kommunikationshjälpmedel behövs också andra hjälpmedel. När en person med ALS får svårt att röra sig självständigt behöver både vårdare, anhöriga och personen i fråga hjälpmedel för att underlätta förflyttningar i vardagen med tanke på ergonomin, smidigheten och säkerheten. Beroende på det aktuella hjälpbehovet personen har finns det olika typer av hjälpmedel (McCluskey, L., Lewis, M. & Rushanan, S. (2007).

När personen får svårt att gå finns det rullstolar till hjälp. Det finns olika typer, såsom lättare och tyngre rullstolar, sådana man behöver rulla själv med t.ex. hjälp av anhörig, eller sådana som är el-drivna. För att underlätta i hemmet finns det t.ex. ramper att fås (McCluskey, et al. 2007).

För att stöda upp t.ex. svaga anklar eller vrister kan man använda olika skenor och stöd. Det finns nackstöd för att stöda upp huvudet när musklerna i nacken blir svaga (McCluskey, et al. 2007).

Det finns bälten man kan placera runt midjan på personen som ska förflyttas. Bältena ger bra stöd men kräver att personen själv kan gå och hjälpa till. De är bra att ha som säkerhet. Det finns förflyttningsdiskar som består av två diskar som sitter ovanpå varandra. Dessa är bra att ha om personen i fråga får svårt att gå och vända sig. När personen ställer sig på

brädan kan den hjälpande vända personen smidigt. Förflyttningsbrädor eller glidbrädor kan också användas ifall personen har svårt att förflytta sig från t.ex. säng till rullstol och behöver assistans. Detta kräver dock att personen i fråga har någorlunda styrka i övre extremiteter. Ifall personen behöver stor hjälp i förflyttningar finns det mekaniska liftrar man kan använda. Det finns olika typer av dessa, sittlift och stålift (McCluskey, et al. 2007).

När musklerna som behövs för att orka hosta ordentligt blir svaga så kan s.k. host-maskiner vara till hjälp. Maskinen ändrar snabbt från ett positivt till ett negativt tryck, alltså motsvarande en snabb in- och utandning. Detta medför att luftrören lättare rensas från slem och förstärker den egna hostningen. Maskinen används antingen med en mask eller så kan den kopplas till en trakeostomikanyl eller intubationstub. Dock passar dessa maskiner inte för alla, utan användning måste övervägas vid varje enskilt fall (Hedman, J., Jokinen, K., Roine, R., Grahn, R., Räsänen, P. & HALO ryhmä. 2010).

## **2.4. Statistik**

ALS drabbar människor världen runt om. Dock finns högre andel fall i USA och Storbritannien. Där är prevalensen 5 per 100 000 invånare (McClellan, et al. 2013, 2). I Finland finns ungefär 350 personer som lider av ALS. Den vanligaste åldern när man insjuknar är vid 60 år. ALS drabbar 1-3 per 100 000 invånare. Detta innebär att ca 120-150 personer insjuknar varje år. Ungefär 20 % av de insjuknade har nedärvt sjukdomen genetiskt (Laaksovirta, 2016.) Enligt socialstyrelsens hemsida får årligen cirka 200 människor i Sverige diagnosen ALS och det finns för tillfället minst cirka 600-700 människor som lider av sjukdomen (Staaf, 2014).

## **3. Krishantering**

En psykisk kris innebär en känsla av kaos, ensamhet och självfördömelse (Cullberg, 2010, 107). Människor reagerar olika på händelser. Fast flera personer skulle vara med om en och samma händelse så skulle alla reagera olika. Vi har olika livserfarenheter och olika personlighetsdrag. Vi reagerar alla olika, men ändå finns det ett biologiskt system inprogrammerat i oss alla som kommer igång när något oväntat inträffar. Johan Cullberg, psykiater från Sverige, har byggt upp en modell om krisreaktionernas faser (Brolin, Calleberg & Westrell, 2016, 31-35).

De första två faserna hör till den akuta krisen. Faserna bör tillsammans inte pågå mer än 4-6 veckor. I den första fasen, *chockfasen*, försöker människan hålla sig borta från verkligheten så gott det går. Man kan inte ta in det som hänt och bearbeta det. Fasen kan pågå bara någon sekund upp till flera dagar. Man kan inte ta till sig information utan kan glömma bort det som sagts och det som hänt. När man är i chock reagerar vi alla på olika sätt. En del kan bli som förstenad och vara helt tyst, bete sig förvirrat, börja prata om icke relevanta saker eller upprepa ord och meningar, ropa eller kasta saker omkring sig. Viktigt som vårdpersonal är att minnas att personen sällan minns information som man gett i denna fas. Informationen bör upprepas vid ett senare skede då personen kan ta till sig det (Cullberg, 2010, 109).

*Reaktionsfasen*, den andra fasen i reaktionskedjan, innebär att man börjar öppna upp sig för det som hänt. Det karaktäristiska för reaktionsfasen är att man försöker hitta någon slags mening i allt det som hänt. Man frågar sig varför 'just jag' skulle drabbas. Ofta bär man även på skuld känslor som inte är relevanta. Vissa kan "leka" med den betryggande tanken på t.ex. den anhörige som ropar på en. Ibland kan det liknas vid hallucinationer. Man försöker på alla sätt och vis hålla kvar t.ex. den avlidne. Förnekelse hör till denna fas (Cullberg, 2010, 110).

Den tredje fasen, *bearbetningsfasen*, pågår ett halvt till ett år efter att det traumatiska inträffat. Man börjar blicka framåt. Förnekelsen blir mindre. Nya erfarenheter går att ta in. Saker man gjort innan traumat börjar gå att göra igen. Skulden för det inträffade blir mindre. Denna period är kritisk ifall personen inte börjat vända sig mer utåt inom rimlig tidsgräns. I så fall behövs professionell hjälp för att komma vidare. Ofta talar man bara bra saker om t.ex. den avlidne och minns inte verkligheten som den var. Likaså om man fått en kronisk sjukdom så kan man se tillbaka på det liv man hade innan man var sjuk som något som kan liknas vid ett utopiskt liv. Andra svårigheter i denna fas kan t. ex. vara att inte kunna tillåta sig att känna lycka, utan att det känns som ett hån mot den avlidne och det som hänt (Cullberg, 2010, 117).

*Nyorienteringsfasen*, är den sista fasen i reaktionskedjan. När man kunnat förlika sig med det inträffade kan man börja bilda nya kontakter och intressen. Man glömmet dock inte det traumatiska som inträffat i livet, men man kan ändå gå vidare. Just det datum som det inträffade skedde kan man ändå påminnas om det och känna att man aldrig riktigt blivit

helt återställd, detta är dock helt normalt. Det finns inget direkt slut på denna fas, utan den kan fortsätta livet ut (Cullberg, 2010, 117).

#### 4. Teoretisk referensram

Val av teoretisk utgångspunkt är anknutet till examensarbetets syfte som är att få ökad kunskap om hur det är att leva med ALS samt hur livsförändringen påverkar patientens och anhörigas fysiska, psykiska och sociala behov. Vi anser att Joyce Travelbees teori kan tillämpas i studien, då den berör upplevelse av sjukdom och livsförändring.

Travelbee är en känd vårdteoretiker som beskriver omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. Vårdteorin handlar om omvårdnad, hopp och sjukskötarens roll att stödja de sjuka. Travelbee ser hälsa som en subjektiv bedömning utifrån individens eller patientens upplevelser. Hon beskriver i sin teori hur man som sjuksköterska skall bemöta och ge omvårdnad åt människor. Sjukskötaren bör först förstå vad som händer och sker mellan patient och vårdare, för att kunna förstå vad omvårdnad är och bör vara (Kirkevold, 2000, 130).

Enligt Travelbee skall man som sjukskötare inom vården, "gå hand i hand" eller assistera den människan, familjen eller det samhälle som lider. Sjukskötaren skall förhindra eller hantera individens sjukdom och lidande. Om det är nödvändigt, även finna en mening i upplevelserna som för individen står för hopp (Alligood, 2018, 19).

I sin bok skriver Travelbee om att sjukskötare och patienter inte kan bilda relationer så som de är. Det är först när båda parterna ser den andre som människa som det går att bygga en relation. Fasaderna och generaliseringarna måste tas bort. Travelbee nämner också att relationen mellan sjukskötare och patient inte uppstår på en gång, utan den tar tid att bygga upp. För att kunna uppnå en god relation och utveckla den måste sjukskötaren och patienten tillsammans genomgå fyra faser; **det första mötet**, **framväxten av identiteter**, **empati** och slutligen **sympati**. Första fasen, det första mötet innebär att människorna får de första intrycken av varandra, människan får en "känsla" för den andra personen och vid första mötet uppstår även så kallade snabba fördomar. Under det första mötet ses sjukskötaren som enbart en sjukskötare och sjukskötaren ser den andre som patient. Travelbee menar att vid det första mötet blir människor placerade som olika stereotyper. När vardera parten börjar se varandra som en unik individ eller människa

splittras placeringen av dessa stereotyper. Sjukskötaren vet ingenting om människan som är patient bortsett från data som fås ur vårdprocessen (patientanalys, planering, förverkligande, utvärdering). Dessa data kan stämma överens med den mentala nivån men behöver däremot inte stämma överens med den emotionella nivån och denna emotionella kunskap behövs för att kunna bilda en relation med en annan människa. Efter att det första mötet är avklarat börjar den andra fasen, var identiteterna växer och ett ”band” bildas. Denna fas karaktäriseras av att båda parterna skall kunna se varandra som unika människor och börja skapa ett band till varandra. Empati, den tredje fasen, där sjukskötaren och patienten fått en sådan relation att empati fås fram. Empati är förmågan att ta del i och förstå en annan människas psykiska tillstånd. Slutligen den fjärde fasen sympati; där har parterna förmågan att förstå och att bli berörda av den andres smärta och har en längtan av att hjälpa till (Travelbee, 1971, 130-142). Faserna kan antingen framskrida snabbt eller långsamt. De kan också avstanna eller gå tillbaka till tidigare faser. Sådana fall kan vara tillfälliga eller permanenta. I en relation där alla faser är genomgångna är relationen god och den sjukes behov tillfredsställda och tillgodosedda. (Travelbee, 1971, 119-120).

Vård, människan, patient, sjuksköterska, sjukdom, lidande, hopp och kommunikation är begrepp som Travelbee definierar och beskriver i sin teori. Som tidigare nämnades, skriver Travelbee att man som sjukskötare behöver förstå händelserna mellan patient och vårdare, förrän man kan förstå vad omvårdnad innebär.

Vård som sjukskötare, skall man ”gå hand i hand” eller assistera den människa, familj eller samhälle som lider. Som sjukskötare skall du förhindra eller hantera individens sjukdom och lidande. Till och med om nödvändigt, finna mening i dessa upplevelser och för denna individ stå för hopp (Travelbee, 1971, 7).

Människan beskriver Travelbee på flera sätt: *“A biological organism affected, influenced and changed by heredity, environment, the culture and all of the experiences he encounters, confronts or runs away from”*. Människan är en unik individ och oersättlig mänsklig varelse, alla med olika upplevelser och behov. Hon beskriver hur varje människa äro så lika trots så olika på sitt sätt. Alla individer tillhör mänskligheten trots att vi människor är olika på grund av att individen har formats av ett genetiskt arv, kultur, miljö och av alla erfarenheter och upplevelser som hen samlat på sig under livet. Begreppet patient, som används inom vården och medicin, används generellt för att beteckna en människa som är under behandling eller vårdas av vårdpersonal. (Travelbee, 1971, 26-32).

Sjuksköterska är en människa, en individ precis som alla andra individer i mänskligheten men skillnaden är att sjukskötaren har teoretisk kunskap, som hen skall kunna omsätta i praktiken (Travelbee, 1971, 39-40).

Begreppet sjukdom beskriver en situation, ordet är en klassifikation. För att en människa ska klassas som sjuk, skall vissa kriterier uppfyllas. Sjukdom kan även vara en kategori. Kategorin är indelad i allvarlig och mindre allvarlig. Allvarlig sjukdom menas att prognosen inte är ljus och mindre allvarlig har ljus prognos. Trots detta kategoriserande bör man komma ihåg att trots att en människa är sjuk och har fått kategorin ”mindre allvarlig”, kan människan lida lika mycket som en med en sjukdom vars prognos inte är ljus. Olika kulturers syn på sjukdom har även betydelse. (Travelbee, 1971, 49-55).

Lidande indelas i två olika delar. Första delen handlar om lidande och dess ”naturliga gång”, effekter och lidandets mening. Lidande definieras som en upplevelse som har varierande intensitet, djup och längd. Lidande är en känsla av obekvämlighet som är endera fysisk, psykisk eller själslig. Första delen handlar om det mentala lidandet, där Travelbee tar upp bland annat reaktioner till diagnoser och följder av dessa, såsom depression. Den andra delen handlar om det fysiska lidandet. Det finns olika faktorer som påverkar en människas reaktion för smärta, såsom intensitet av smärtan, hur länge smärtan finns, mängden smärtlindring i form av medicin, människans kulturella bakgrund, religion och filosofiska tro (Travelbee, 1971, 61-74).

Travelbee definierar hopp som ett psykiskt tillstånd, vilket karaktäriseras av en önskan att få ett slut, eller att uppfylla ett mål som är kombinerat med en viss grad av förväntan att det som önskas eller eftersträvas är uppnåeligt. För att livet skall förändras anser Travelbee att personen som har hopp, lever på tron att erhålla objektet på sin önskan. Livet skulle då bli mer meningsfullt och bekvämt (Travelbee, 1971, 77). Hopp är anknutet till olika faktorer; att vara beroende av andra, framtidsorientering och att välja. Att vara beroende av andra, är en faktor som indirekt finns i tron på hopp. Människan behöver hjälp, eller samarbeta med andra för att överleva. En människa som lider och är sjuk är beroende utav andra medmänniskor och lever på tron att de hjälper, trots att den sjuka människan inte egentligen vill ha hjälp. Hopp är framtidsorienterat. Människan lever på tron att det nuvarande livet tar sig en vändning. Valet, människan lever på hoppet, och att människan har möjlighet att välja, är en stor del av människans frihet och autonomi. Trots att

valmöjligheterna inte alltid är de mest angenäma, så förblir människans frihet och autonomi densamma (Travelbee, 1971, 77-79).

Kommunikation, är det viktigaste redskapet för att uppnå en god relation. En sjukskötare bör kunna förstå kommunikationen mellan patienten och vårdaren samt kunna använda den informationen som fås till att planera och kunna omvårda. Kommunikation är processen som gör att sjukskötaren kan utveckla och upprätta en ”human- to human relationship” och därigenom upplevelsen av ömsesidig förståelse och kontakt. Vårdens mening och uppgift fullföljs; att assistera individer och familjer som lider med att hjälpa till att förhindra och hantera sjukdomsupplevelser samt lidande. Om så nödvändigt finna mening i deras lidande/upplevelser (Travelbee, 1971, 93). I kommunikationen förmedlar patienten och sjukskötaren sina känslor och tankar. När två människor möts pågår en kontinuerlig verbal och non-verbal kommunikation. Om sjukskötaren kan känna igen och tillgodose patientens behov, så har kommunikationen nått sitt syfte. Ansvaret för att skapa en bra relation mellan vårdaren och patienten ligger hos vårdaren, inte hos patienten. Om utvecklingen i att skapa en relation går tillbaka i fas är det vårdarens ansvar att ta reda på varför den gjorts och eventuellt ta hjälp av andra vårdare för att komma framåt igen i utvecklingen av relationen (Travelbee, 1971, 124).

Relationen mellan vårdare och patient inte är samma som den mellan två vänner, trots att den har sina likheter och olikheter. I en vänskaplig relation behöver man inte ta initiativ för att hjälpa denne, medan man som vårdare i en relation mellan patient och vårdare är skyldig till att möta dennes hjälpbehov. En annan skillnad är också att i en vänskaplig relation så tycker man om varandra, medan man i en relation mellan patient och vårdare nödvändigtvis inte behöver göra det för att tillgodose vårdbehoven. En vårdare borde ändå inte ha negativa känslor för en patient, då misslyckas vårdaren att se patienten som en individ (Travelbee, 1971, 129). Travelbees teori utgår från betydelsen av kommunikation, att finna mening och att ha mänskliga relationer.

## 5. Syfte och frågeställning

Studiens syfte är att få ökad kunskap om hur det är att leva med ALS, både som anhörig och patient men även att belysa hur livet förändras både fysiskt, psykiskt och socialt. Vi använder oss av biografier skrivna av ALS drabbade personer och en intervju gjord med en anhörig till en person som drabbats av ALS.

Frågeställning:

- ❖ Hur påverkar ALS livet?

Studien förväntas bidra med ökad kunskap om hur det är att leva med ALS samt hur livsförändringen påverkar det fysiska, psykiska och sociala behovet både hos patient och anhörig.

## 6. Studiens genomförande

I detta kapitel beskrivs studiens genomförande. Studien som utfördes var en kvalitativ studie där en intervju och två skönlitterära böcker användes. Resultatet i studien tolkas genom innehållsanalys.

### 6.1. Kvalitativ metod

Kvalitativ ansats avser att studera personers levda erfarenheter av ett fenomen. Det finns inget som är rätt eller fel i en erfarenhet. Den kvalitativa forskningen äger rum i fenomenets naturliga miljö. Det centrala i kvalitativ forskningsmetod är att tolka, uppleva och förstå hurudan mening ett fenomen har. Denna forskningsmetod går i djupet på studien och kan ge svar på frågor som vad, hur och varför som därefter tolkas och analyseras (Henricson, 2012, 130-132). När man gör en studie med en kvalitativ design kan man använda sig utav observationer, intervjuer och texter som man tolkar, för att finna beskrivningar som bäst beskriver fenomenet (Henricson, 2017, 115).

Vi är intresserade av att studera människors erfarenheter och upplevelser. I denna studie är fenomenet att få en djupare förståelse hur människor (patient/anhörig) upplevt tiden med ALS-sjukdomen, hanterat livsförändringen samt hur den påverkat de fysiska, psykiska och sociala behoven.

## 6.2 Val av informanter

Det är ingenting som hindrar att respondenten kan använda sig av helt slumpmässiga urval, men många gånger blir informanterna valda på basen av att de har en betydelse eller relevans för studien (Denscombe, 2009, 251).

Som informanter valdes en anhörig till en person som avlidit i ALS. Kriterierna för de skönlitterära böckerna var att biografierna skulle vara skrivna av personer med ALS och deras upplevelser hur livet förändrats skulle vara det centrala i berättelserna. Informanten fick information om respondenternas examensarbete och dess syfte innan intervjun påbörjades (bilaga 1).

## 6.3 Intervju och biografi

En vanlig metod för kvalitativa studier är intervjuer. Vi har använt oss av kvalitativ forskningsintervju. Det finns olika metoder för intervjuer; strukturerade, semistrukturerade och ostrukturerade. Vi har använt oss av den sistnämnda, nämligen ostrukturerad intervju. Ostrukturerad intervju innebär att intervjumetoden har frågor, med stödfrågor (Henricson, 2017,144). När man vill ha svar på frågor som berör upplevelser och känslor, passar intervju utmärkt som datainsamlingsmetod. Intervju kan användas för att till exempel söka förståelse för situationer och för hur människor uppfattar sin livsvärld och sitt mående. Intervju är en detaljrikedom (Henricson, 2017, 153).

Denscombe (2009, 231-232) framhåller några betydande saker gällande intervjuer: ett gott klimat bör skapas som bidrar till samarbetsvillighet och informanten ska känna sig värdefull. Informanten bör ge sitt samtycke till medverkan, man får inte dölja något. Informationen som fås får inte ändras. Frågorna skall vara motiverande.

I vår intervju hade vi några breda frågor som informanten berättade kring, bilaga 2. Några stödfrågor och stödord hade vi skrivit ner på ett papper. Stödfrågorna och stödorden kunde vi använda oss av ifall informantens svar blev för kortfattat. De breda frågorna utgick från studiens frågeställning.

Enligt Henricson (2012) är biografier skrivna berättelser. En berättelse är en framställning som har ett tids- eller handlingsförlopp, med andra ord en början, ett mitt och ett slut. Två självbiografier analyserades.

## 6.4 Datainsamling

Vi har intervjuat en anhörig till en person som avlidit i ALS. I och med att ämnet vi skrivit om är något ovanligt, och med tanke på att vi inte får ha direkt kontakt med patienter, har vi även använt skönlitterära böckerna *Ro utan åror* skriven av Ulla-Carin Lindqvist (2004) och *Klockan saknar visare* skriven av Maj Fant (1995). För att få tillgång till mer data använde vi oss av de ovan nämnda skönlitterära böckerna som komplement till intervjun. Böckerna är biografier, som är skrivna av personer som led av ALS. Författarna beskriver det vardagliga livet som ALS drabbad.

Intervjun skedde med en frivillig person som upplevt hur det är att leva med en anhörig som har diagnosen ALS och hur livet förändrades. Kontakt med personen fick vi genom en klasskamrat. Personen har mist sin livspartner i ALS. Vi tog kontakt med personen och berättade om vår kommande studie. Ett informationsbrev samt intervjufrågorna skickades till informanten på förhand. I informationsbrevet framkom hur vi skulle genomföra intervjun, studiens syfte samt påpekandet att materialet är konfidentiellt. I brevet framkom att deltagandet är frivilligt, informanten har rätt att avbryta deltagandet när som helst under studien och datainsamlingsmaterialet förstörs efter att analysen är gjord. Vi försäkrade informanten om att hen inte kan identifieras och att hen inte riskerar att lida någon skada av studien. I denna studie var avsikten att få en djupare förståelse för hur människor upplevt tiden med ALS-sjukdomen och hanterat livsförändringen. Intervjun skedde i hemmet.

## 6.5 Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys ansågs lämplig för studien, då vårt intresse var att få djupare kunskap om upplevelser och erfarenheter av hur människor upplevt tiden med ALS-sjukdomen och hanterat livsförändringen. Vi anser att detta vara den lämpligaste ansatsen, för den lämpar sig för analys av många olika slag, såsom biografier och intervjuer. Generellt vid kvalitativ dataanalys av en intervju transkriberas den med uttryck såsom skratt eller pauser. Materialet läses sedan igenom flera gånger. Därefter plockar man ut de delar som svarar på frågeställningarna. Sista steget är att göra en ny helhet av det (Henricson, 2017, 116).

Vid kvalitativ innehållsanalys kan man med hjälp av ett schema dela upp texterna som bildar analysenheter, meningsenheter och domäner. Utgående från dem kan man bilda en

kod och därefter en underkategori eller kategori. Vid en översikt kan man sedan göra slutsatser. Exempelvis: person ett (analysenhet), svaret på intervjufrågan (domän), ord eller meningar som svarar direkt på syftet (meningsenhet), ord eller etikett som beskriver meningsenheten (kod) och en beskrivning av innebörden (kategori) (Henricson, 2017, 286-287).

Vid kvalitativ innehållsanalys kan analyserna göras så att resultatet utgår från det material som samlats in, *induktivt*, eller så kan analyserna analyseras utifrån en teori eller modell som man forskat i, *deduktivt* (Henricson, 2017, 290).

När vi gjorde dataanalysen började vi med att transkribera den bandade intervjun ord för ord. Det transkriberade materialet lästes sedan igenom flera gånger för att få en förståelse och en bild av helheten. Därefter plockade vi ut och kodade meningsenheterna, alltså ord eller meningar som svarade på vår frågeställning. De skönlitterära böckerna lästes först en gång. De sidor som vi upplevde gav svar på vår frågeställning markerades. Därefter lästes de markerade sidorna igen. Vi plockade ut meningsenheter som vi även kodade, ur texten. Meningsenheterna från intervjun samt från de skönlitterära böckerna sammanställdes i ett skilt dokument. Utifrån detta bildades sedan underkategorier och huvudkategorier. På basen av insamlad data har vi försökt komma fram till en förklaring/slutsats av upplevelser och erfarenheter av hur människor upplevt tiden med ALS-sjukdomen och hanterat livsförändringen. Vi har utgått från ett induktivt synsätt.

## **7. Etiska överväganden**

Forskningsetik handlar om att man ska respektera människors integritet, deras frihet och rätt till att bestämma över sig själva. Skada skall man försöka minimera och undvika att någon blir sårad, kränkt eller utnyttjad (Henricson, 2017, 57-59).

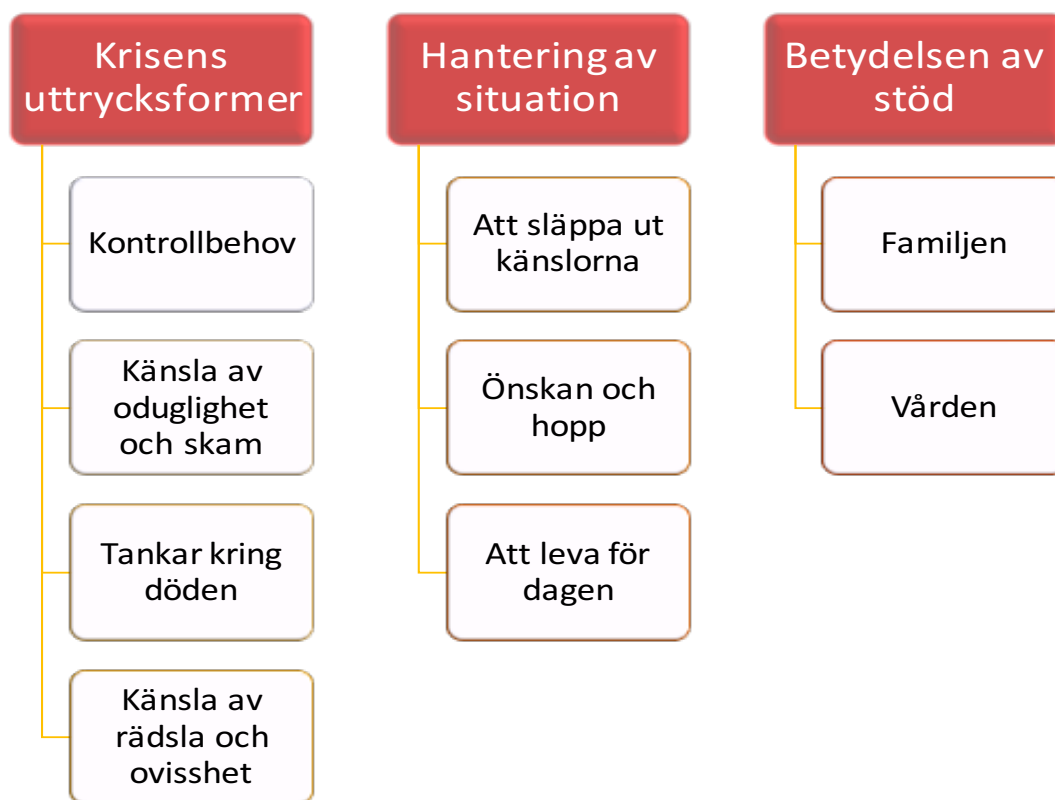
Det finns olika sätt att se till så att en studie blir så etiskt riktigt som möjligt. Det finns internationella riktlinjer och etiska koder. Den nyaste är Helsingforsdeklarationen som kom ut år 2013. I den är det centrala att man ska fundera över behovet av ny forskning och kunskap sett till de deltagande personernas mående och vilja att medverka (Henricson, 2017, 59-63).

Lagstiftningen bör följas. Viktiga lagar är bl.a. personuppgiftslagen och lagen om mänskliga rättigheter (Henricson, 2017, 59-63). Exempel på etiska principer kan tas ur Belmontrapporten. Enligt den ska forskningen stå på tre etiska grundprinciper: att respektera, behandla rättvist och jobba för det goda (Henricson, 2017, 59-63).

Under examensarbetets gång reflekterade vi över etiken. Lagstiftningen har vi följt och uppmärksammat de etiska principerna om att behandla rättvist, respektera integritet och jobba för det goda. Vi har varit ärliga och framställt data på ett korrekt sätt. Vi anser att vår studie var etiskt försvarbar eftersom den bidragit till ökad kunskap om ALS och det stöd som fanns runt omkring, samtidigt som ingen kommit till skada. Intervjувaren från studien har behandlats konfidentiellt. Informanten har gett muntligt samtycke till att delta i studien, detta gjordes innan intervjun. Hen har även fått ett informationsbrev där bl.a. planen för studien, metoderna som används och studiens syfte framgick. Informanten fick även information om att deltagandet är frivilligt och hen kan avbryta när som helst.

## **8. Resultat**

I detta kapitel presenteras resultatet av innehållsanalyserna utav intervjun och de två skönlitterära böckerna. Intervjun och de skönlitterära böckerna har analyserats tillsammans som en helhet, med andra ord har vi ett resultat med upplevelser och känslor från både en anhörig och ALS drabbade. Analysen av datamaterialet resulterade i tre huvudkategorier: Krisens uttrycksformer, hantering av situation och betydelse av stöd och därtill hörande underkategorier. Underkategorierna, som vi upplevde var relevanta till syftet sammanfördes till huvudkategorier. Underkategorierna har lyfts fram med citat från datamaterialet. Citaten är skrivna med kursiverad stil. Underkategorierna är skrivna som underrubriker. Kategorierna är även framställda i en figur, se figur 1 på sid 20.



Figur 1. Huvud- och underkategorier

### 8.1. Krisens uttrycksformer

Huvudkategorin är indelad i fyra underkategorier: kontrollbehov, känsla av oduglighet och skam, tankar kring döden och känsla av rädsla och ovisshet. Kategorin kännetecknas av de fysiska, men även psykiska behoven som framkommer i samband med livsförändringen. Informanterna reagerade i stort sett likadant under sjukdomsförloppet. Alla upplevde de i någon mån ett kontrollbehov. Funderingar om döden samt en ovisshet om framtiden förekom hos alla informanter. En känsla av otillräcklighet och skamlighet uppkom hos informanterna vartefter sjukdomen fortskred.

#### Kontrollbehov

Informanterna upplevde ett slags kontrollbehov. Känslan av att ha kontroll på föremål eller vad som händer efter döden. De ville vara förberedda på en plötslig händelse eller situation. En känsla av konstant spänning fanns hos informanterna på grund av att de försökte se till att ha allt under kontroll.

*"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.”*

*”Så he va mest spännand på kvällen att ja liksom kolla var ficklampan var ifall strömmen sku fara... på natten... men ja kolla nog varenda kväll då vi for och sova att ja hitta ficklampan. För om de sku ha blivi mörkt å ja sku.. För de var ganska besvärligt att koppel till en akku. Å tung va den å så...”*

## Känsla av oduglighet och skam

Informanterna upplevde skam över sin sjukdom och vartefter sjukdomen fortskred upplevdes oduglighet över att kroppen inte fungerade på samma sätt som tidigare. De upplevde att andra tog över de saker som de själva gjort tidigare. Självkänslan sjönk och en känsla av oattraktivitet uppkom. Informanterna ifrågasatte och beskyllde sig själva för sitt insjuknande.

*”- Jag tror jag blir tokig! Det är nog mitt mest använda uttryck numera. Det väser jag, i irritation. Det kvider jag, i uppgivenhet... Varje dag är det något nytt som jag inte längre kan göra, något som jag klarade igår.”*

*”Varför blir du ledsen?...– För att Pontus bad henne, inte mig, om plåster och blås när han slog sig. - Du känner att andra tar över? – Ja.”*

*“Själv tycker jag att jag blivit oattraktiv, så jag skulle inte ha varit förvånad om han äcklades till exempel vid åsynen av min tjocka mage.”*

*”Vad har jag gjort för ont som drabbas av en dödlig sjukdom? Varför straffas jag? Efter diagnosen slår skammen ner mig. Jag har haft det för bra. Och inte varit tillräckligt tacksam.”*

## Tankar kring döden

Informanterna var medvetna om att prognosen ej var ljus. Tankar kring döden förekom, både som självmordstankar och som funderingar hur sjukdomen skulle avsluta livet.

Tankarna kring döden kunde kännas befriande, som en utväg ur den jobbiga situationen. Tanken kunde också upplevas som en besvikelse.

*”Jag ser döden som en utväg ur sorgen, som en befriare. Det har jag alltid gjort. Med det framtidsperspektiv jag nu har blir döden en bundsförvant, en räddare ut oro och ovisshet.”*

*”Tidigare i mitt liv har jag pendlat mellan dödslängtan och livslust, men aldrig har svängarna varit så stora som nu.”*

*”... Tänker att det säkert går att matematiskt räkna ut när jag skall dö. – Men att du har ALS behöver ju inte betyda att du dör av det. Du kan ju råka ut för nåt annat, säger hon. Det gör mig, lustigt nog, besviken. Har jag nu fått en dödlig sjukdom så ska jag väl ändå få dö i den.”*

### Känsla av rädsla och ovisshet

Ovisshet om tiden, hur länge de hade kvar att leva, upplevdes av informanterna. Sjukdomen upplevdes skrämmande, att inte veta vad som händer med ens egen kropp samt hur framtiden skulle se ut. En ständig rädsla och ovisshet hade sina reaktioner; att tala i sömnen var en. Att slappna av var inte ett alternativ om inte hjälp fanns.

*”Men vi visst int tiden, vilken tid vi hadd.”*

*”Döden är en så pass allvarlig sak att man har rätt att få besked. - Jag är journalist, jag är van att jobba mot en deadline. Vad har jag att jobba mot nu? “*

*”Han hade ju en sånde bi-pap, som han andades och sku strömmen ha fari så sku han ju va... Han kvävs elä... Jaaa, han sku int ha klara sig. Ja kunna int lämn honom int, om int nån va här.”*

*”... en oro fanns där nog. Därför tala jag väl i sömn...”*

## 8.2. Hantering av förändrad livssituation

Huvudkategorin är indelad i tre underkategorier: att släppa ut känslorna, önskan och hopp samt att leva för dagen. Kategorin kännetecknas främst av de psykiska behoven som uppstår i samband med livsförändringen. Insjuknandet i ALS innebar en förändrad livssituation. Sjukdomen är progredierande och till sist tar livet slut. Att se sin livskamrat eller närstående tyna bort, att veta att ingenting finns att göra tär på en människa.

### Att släppa ut känslorna

Alla informanterna kände att de behövde släppa ut sina känslor på något vis. Någon tyckte det var skönt att kunna skriva av sig, eller att prata med någon om sina tankar och känslor. En annan kände sig kunna bearbeta sina tankar genom att läsa om andra i liknande situationer. De hade alla sina sätt att finna ork och mening i vardagen. Det kunde vara att åka ut till stugan eller att sjunga i en kör.

*”Men det leder sällan till något konstruktivt, även om jag inser att sorgen måste ut på ett eller annat sätt. Mitt sätt har alltid varit att skriva av mig. Att benämna fasan, att sätta ord på känslorna har för mig varit rena terapin.”*

*”Jåå just då ja for o sjung, så he va ju, man kunna int tänk på nå tråkigheter då för då sku man koncentrera sig på noterna och lär sig stämman, så de va nog bra avkoppling också.”*

*”Jag förstår att han reagerar, flera skulle nog instämma. Men för mig känns det helt rätt. Jag vill veta hur det kan bli och hur andra tampas med en liknande situation.”*

### Önskan och hopp

Hos informanterna framkom att den största önskan var att få bo hemma så långt det gick. Att få den vård och de hjälpmedel som behövs för att uppfylla denna önskan. Viljan och hoppet att göra allt vad som kan tänkas, för att förlänga levnadstiden samt att upprätthålla kroppens funktionsförmåga i den mån det gick. Såsom att en fysioterapeut tränade med patienten, en näringsterapeut handledde och hjälpte med att få ett så optimalt näringsintag som möjligt. Hoppet levde kvar, trots den dystra prognosen som sjukdomen innebar. Hoppet om att något skulle hittas som stoppade sjukdomen, såsom en alternativ behandlingsmetod eller ett läkemedel.

*”Jag får också tid hos en sydamerikansk healer, som är på besök i Stockholm.”*

*”Jaa för att förläng hede tiden...”*

*”Nu låter gråten sig tröstas och jag somnar mot hans axel när han lovar att bara döden skiljer oss åt. Jag ska få dö hemma ‘om det går’...”*

*”Det måste gå att anpassa huset för mina framtida behov!”*

*”Ove är som vanligt mest optimistisk: - Det kan ta tio år, kanske femton-tjugo... Jag säger inte emot. Inte ens när han hoppfullt tillägger: - Det kommer säkert fram något som stoppar upp sjukdomen!”*

### Att leva för dagen

Alla informanterna upplevde att det var viktigt att leva i nuet. Att ta tillvara på varje stund i vardagen. De vardagliga sakerna fick en större betydelse efter insjuknandet. Det var de små sakerna som spelade roll, att läsa en bok eller sitta på verandan och njuta av solen. Att hålla fast vid sådana hobbyer eller saker man gjort förut, till exempel att sjunga eller segla, var av stor betydelse.

*”... di brukar säg att man ska håll fast vid dehär... som man annars ha gjort.”*

*”jag har bara levt på. Ibland “som om var dag var den sista”. Jag har levt intensivt, i nuet, och inte bekymrat mig för morgondagen.”*

*”Jag försökte istället att njuta av seglingen, helt och fullt. Jag anade att detta skulle bli min sista segling.”*

### 8.3. Betydelsen av stöd

Huvudkategorin är indelad i två underkategorier: familjen och vården. I denna kategori framkommer de sociala behov som uppträder i samband med livsförändringen. I sista

huvudkategorin tas upp hur viktigt stödet var för informanterna. Informanterna upplevde att vården var god. Den information som informanterna gavs om sjukdomen ansågs vara tillräcklig, också stödet som vårdpersonalen gav upplevdes vara god. Många olika professioner inom vården var involverade i informanternas liv, vilket gav stöd och trygghet. Största stödet kom från informanternas anhöriga.

## Familjen

Det primära stödet fick informanterna från sina familjer. Av familjen fick informanterna både mentalt stöd och fysiskt hjälp, vilket underlättade vardagen och informanterna kunde känna glädje och livslust igen. Informanterna uttryckte sig flera gånger om hur viktig familjen var.

*”Vi har ju tre pojkar, tre familjer som vi hade stor hjälp av.”*

*”Stor hjälp att även framgent känna livslust och glädje får jag av mina närmaste, främst Ove men också Pia, Peter, Sanna och ‘småtjejerna’ Malin, Frida och Olivia.”*

## Vården

Informanterna nämnde upprepade gånger om hur vården gett dem stöd för att orka. Att vårdpersonal visade empati och sympati var viktigt. Ett par trygga, vårdande händer och en vänlig röst gav både tröst och trygghet. Det var viktigt att vårdarna var kunniga och att de kunde vara flexibla i sitt arbete. Viktigt var även att de hade patienten och anhöriga i fokus.

*”jag vill bara dö. Eller åtminstone ligga nedbäddad mellan svala lakan i ett tyst och fridfullt rum, omgiven av vänliga vitklädda vårdare med snälla ögon, varma röster och mjuka händer.”*

*”Di såg ju helatiden va som, va som fodrades och så gav di förslag... Jag fick flera timmar, så ja hann liksom tur-retur ti vasa till och med... Och di var flexibel faktiskt.”*

*”Å he trodd ja ju int. Tänk att läkarn kommer hem.”*

## 9. Diskussion

Vi har delat in diskussionen i två delar. I den första delen diskuterar vi mot tidigare studier och till den teoretiska utgångspunkten. I den andra delen diskuterar vi vår valda metod och granskar den kritiskt.

### 9.1 Resultatdiskussion

I följande kapitel diskuterar respondenterna resultatet mot tidigare studier och till den teoretiska referensramen. Syftet med studien var att få en ökad kunskap om hur det är att leva med ALS, både som anhörig och patient men även att belysa hur livet förändras både fysiskt, psykiskt och socialt.

Enligt Cullberg (2010) innebär en psykisk kris en känsla av kaos, ensamhet och självfördömelse. Att få en diagnos där 'ljuset i tunneln' inte finns, väcker olika slags känslor. Känsla av oduglighet, skam och den där ovissheten om framtiden skapar ett kaos. Det är svårt att hitta någon annan människa i samma situation. Både i det faktum att det är få som insjuknar i ALS, men även det att sjukdomen är så individuell i sitt sjukdomsförlopp. Detta bidrar till en ensamhet, som även syntes i vår studies resultat. En ständig spänning i livet finns hos informanterna. Att leva i ovissheten om hur lång tid fanns kvar samt om något annat skulle hända. Den konstanta rädslan och spänningen hade sina reaktioner, såsom att tala i sömnen. Bland annat kunde förnekelse till insjuknandet i ALS, ses i vårt resultat. Förnekelse är ett sätt att reagera, en försvarsmekanism som hör till reaktionsfasen enligt Cullberg (2010). I enlighet med det resultat som framkommit i vår studie ses tydliga likheter med att insjukna i amyotrofisk lateralskleros och psykisk kris.

Travelbee (1971) definierar och delar in ordet hopp på olika sätt. Hon menar att livet blir mer meningsfullt och bekvämt om hopp infinner sig. Människan behöver samarbeta med andra människor för att överleva. Travelbee påstår att en sjuk och lidande människa är beroende av andra människor, även om den sjuke inte vill ha hjälp. En människa lever i tron på att nuvarande livet tar sig en vändning. Människan som lever på hopp, har möjlighet att välja vilket tankesätt man använder, av det förblir människans autonomi och frihet densamma. Enligt Vitale (2007) har människor som insjuknat i ALS stort hopp trots sjukdomens dystra prognos. Även i Vitales m.fl. studie framkom friheten att själv välja tankesätt och attityd till sjukdomen.

Travelbee (1971) beskriver hur man som sjukskötare skall man ”gå hand i hand” eller assistera den människa, familj eller samhälle som lider. En av sjukskötarens uppgifter är att förhindra eller hantera personens sjukdom. När en ALS drabbad vårdas skall sjukskötaren vara lyhörd och kunna tillfredsställa människans behov enligt sjukdomens progression. Människan skall kunna känna livskvalitet, och ha en god fysisk, psykisk och social vardag trots sin obotliga sjukdom. Kommunikation mellan vårdare och patient är det viktigaste redskapet för att uppnå en god vård. Om sjukskötaren kan känna igen och tillgodose patientens behov, har kommunikationen uppnått sitt ändamål.

Vårt resultat i denna studie kan relateras till den teoretiska referensramen, Travelbee och till Vitales studie. Informanterna levde i hoppet om exempelvis förlängd livstid med hjälp av rätt vård. Även hoppet om ett framtida botemedel förekom. De valde själva ett tankesätt där de kunde uppskatta lyckan över att vara vid liv, informanterna valde i vilket stadie av sjukdomen de ”stannat i”. Av det kunde de leva i nuet och ta vara på den sista tiden.

Att få stöd av anhöriga eller närstående människor i svåra situationer, är en viktig del i bearbetningsfasen. Ifall personen inte har börjat vända sig mer utåt, kan professionell hjälp behövas (Cullberg, 2010). I resultatet framkom det väldigt tydligt att stödet från anhöriga fanns och var synnerligen viktigt. Enligt Vitale (2007) inger meningsfulla relationer hopp. Informanterna upplevde både den psykiska och fysiska hjälpen från anhöriga som något positivt. Det är viktigt för anhöriga att patienten är trygg och att vårdpersonalen tar hand om den dagliga vården. Anhöriga har då möjlighet att fylla den betydelsefulla rollen att få vara anhörig.

En stor omställning i livet sker vid insjuknandet av ALS, livet blir inte detsamma igen och under hela sjukdomsförloppet behövs mer eller mindre vård. För att kunna vårda en människa bör vårdaren först förstå vad som händer mellan patient och vårdare och därefter skall en god relation bildas till patienten. Innan man kan börja bilda en relation till en annan människa bör man kunna se den andre som en unik individ och människa. Relationen bildas vartefter de olika faserna; första mötet, framväxt av identiteterna, empatin och sympatin är avklarade (Travelbee, 1971). I resultatet betonades den goda vården och att vårdarna visade empati och sympati. En god vårdrelation hade uppnåtts och den sjukes behov kan tillfredsställas och tillgodoses hos informanterna när sympatin kunde visas. Resultatet visade även att stödet inte enbart var menat till den sjuke, utan lika mycket till de anhöriga.

Det är av stor vikt att vi som sjukskötare ser människan bakom sjukdomen och kan skapa en meningsfullhet och inge hopp i vardagen oavsett de svåra prövningar den ALS drabbade ställs inför.

## 9.2 Metoddiskussion

När man gör en vetenskaplig studie är det viktigt att kritiskt kunna granska arbetet. För att granska kritiskt finns enligt Henricsson (2017) tre kriterier som man skall ha i bakhuvudet. Dessa tre omfattar det teoretiska, det empiriska och det etiska kriteriet.

Centrala begrepp har i studien presenterats och förklarats. Ingen tidigare kunskap inom ämnet behövs för att kunna förstå studien. Vi strävade efter att skriva ett arbete som är lättläst. Den teoretiska referensramen vi använt oss av är väldigt bred och kan tillämpas i många olika studier inom omvårdnad. Eventuellt skulle vi ha kunnat använda oss av en annan mer specifik teori, som inriktar sig på livsförändring i samband med sjukdom. Kunskapsläget om ALS är beskrivet i bakgrunden. Vi har använt oss av vårdvetenskapliga databaser då vi sökt artiklar, tillförlitliga källor i form av böcker och kritiskt granskade internetsidor. Litteraturen som använts är både internationell och nationell. Den tidigare forskningen är internationell, men riktlinjerna för hur sjukdomen behandlas är nationella. I studien framkommer varför det valda ämnet är viktigt att ha kunskap om. Bakgrunden är logiskt uppbyggd. Ur bakgrunden får man fakta om sjukdomen och sjukdomsförloppet, men även en klar bild över dagens kunskapsläge. I bakgrunden beskrivs också krisens olika faser.

Trovärdighet handlar om att skribenterna tydligt redogör för läsarna att kunskapen som skapats är sannolik och att resultatet är giltigt (Henricson, 431, 2017). Vi anser att metoden och resultatet i vår studie är trovärdig. Den kvalitativa metoden som valts till studien anses lämplig, eftersom vi har studerat erfarenheter och upplevelser. Urval, datainsamling och dataanalys i studien är tydligt beskriven. Vi har beskrivit i teorin hur man går tillväga vid datainsamling samt dataanalys, men även hur vi rent praktiskt har gjort. Vi önskade få flera intervjuer, men eftersom det var svårt valde vi att komplettera med skönlitterära böcker för att få ett mer mättat resultat. I resultatet framkommer och besvaras syftet i hur det fysiska, psykiska och sociala behovet förändras efter insjuknandet i ALS. Redovisningen av resultatet är gjord på lämpligt sätt enligt analysen. Vi har använt oss av en tabell för att få en överblick över huvud- och underkategorierna.

Pålitlighet kan bevisas genom att skribenterna kan framställa sin tidigare kunskap inom ämnet (Henricson, 432, 2017). Studien anses vara pålitlig, eftersom vi använt oss av flera olika källor och inte låtit våra egna uppfattningar och kunskaper speglas i studien. Vi har försökt behålla oss objektiva till studien. Med överförbarhet menas på vilket sätt resultatet från arbetet kan tillämpas i andra situationer (Henricson, 433, 2017). I studien är urvalet litet och därför kan vi inte säga att generaliserbarheten är hundra procent trovärdig. Ifall urvalet skulle ha varit större, flera medverkande i intervjun, både anhöriga och patienter, skulle resultatet blivit bredare och mer generaliserbart. I resultatet ses likheter till tidigare studier. Resultatet diskuteras och relateras till tidigare studier samt till vår valda teoretiska utgångspunkt. I diskussionen framkommer tydliga likheter mellan tidigare studier samt teorin. I slutet av resultatdiskussionen beskriver vi våra slutsatser angående resultatet. Användbarheten diskuteras i slutledningen.

Under hela studien har vi beaktat etiken. Informanten som blev intervjuad var medveten om att allt material hanteras anonymt och konfidentiellt samt hen gav muntligt samtycke till deltagande i studien. Informanten fick även på förhand ett informationsbrev, där studiens tillvägagångssätt samt studiens syfte nämndes. I Informationsbrevet uttrycktes det även att deltagandet är frivilligt samt att informanten kunde avbryta deltagandet när som helst under studien. Att materialet som fås förstörs efter analysen, nämndes även i informationsbrevet. I studien har respondenterna märkt ut fakta med källhänvisningar. Studien anses etisk motiverad, eftersom den studerar något av betydelse. Godhetsprincipen har beaktats, eftersom den inte har skadat deltagarna och studien har mer fördelar än nackdelar.

## **10. Slutledning**

Amyotrofisk lateralskleros är en ovanlig sjukdom. Som sjukskötare kommer vi att möta patienter med liknande neurologiska sjukdomar. Målet med studien var att få ökad kunskap om den specifika sjukdomen, samt att få förståelse för hur sjukdomen påverkar det fysiska, psykiska och sociala behoven. Vi upplever att ökad kunskap om sjukdomen fåtts, dock hade vi önskat att urvalet varit större. Resultatet skulle då ha blivit mer nyanserat och fördjupat. En fortsatt studie kunde göras med ett större urval. Detta för att vårdpersonalen skulle få en ökad nyanserad kunskap och förståelse för hur man på bästa möjliga sätt vårda människor med ALS, eller liknande sjukdomar. Studiens resultat kan tillämpas genom att presentera examensarbetet åt exempelvis hemvården. Presentationen av examensarbetet

skulle betona vikten av personcentrerad vård, att patienten och anhöriga är i centrum. Vikten av att vara flexibel i arbetet, visa empati och kunna ge det lilla ”extra” i vården. Att satsa på anhörigsamtal och att upprätthålla en tydlig kommunikation med anhöriga samt att ta med dem i vården, låta dem vara delaktiga. Ur resultatet framkom vilken betydelse tryggheten med att ha samma vårdare innebar, både för patienten och anhöriga.

Ämnet har varit väldigt intressant att studera och vi är glada över vårt valda ämne. Vi önskar att arbetet är givande och ger en ökad förståelse för vårdpersonal som vårdar ALS patienter eller liknande obotliga sjukdomar, där livets minuter är räknade.

## Källförteckning

Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T., Polviander, M. & Puska, E. (2007). Sjukvård och omsorg. Utbildningsstyrelsen. Keuruu.

Alligood, M. (2018), *Nursing theorists and their work*, Elsevier.

Almås, H. & Stubberud, D-G. (2011). *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber.

Boberg, E. (2017). *Amyotrofisk lateralskleros*. (Online)

[www.medinsikt.se](http://www.medinsikt.se) [Hämtad: 30.10.2017].

Brolin, M., Calleberg, P. & Westrell, M. (2016). *Krisantering i arbetslivet*. Lund. Studentlitteratur.

Cullberg, J. & Lundin, T. (2010). *Kris och utveckling*. Stockholm. Natur och kultur. (e-bok)

Denscombe, M. 2009. *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Doyle, M. & Phillips, B. (2001). Trends in augmentative and alternative communication use by individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *AAC: Augmentative & Alternative Communication*, 17(3), 167-178.

Ericson, E. & Ericson, T. (2015). *Medicinska sjukdomar*. Lund. Studentlitteratur.

Fagius, J. & Nyholm, D.( 2012). *Neurologi*. Stockholm: Liber.

Fant, M. (1995). *Klockan saknar visare*. Natur och kultur.

- Gottberg, K. (2015). *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar*. Lund. Studentlitteratur
- Hedman, J., Jokinen, K., Roine, R., Grahn, R., Räsänen, P. & HALO ryhmä. (2010). *Mekaaninen yskityslaitte yskimisen avustamisessa*. [www.thl.fi](http://www.thl.fi). [Hämtad: 27.1.2018].
- Henricson, M. (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund. Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund. Studentlitteratur AB.
- Kassinen, J. (2013). *Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)*. Duodecim. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi) [Hämtad: 13.9.2017.]
- Kirkevold, M. (2000), *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*, Lund, Studentlitteratur.
- Laaksovirta, H. (2016). *Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)*. Duodecim. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi) [Hämtad: 13.9.2017.]
- Lihastautiliitto ry. *ALS-amyotrofisk lateralskleros*. Muskelhandikappsförbundets publikationsserie A3 1.utgåvan [broschyr].
- Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror*, Stockholm, Nordstedts förlag.
- Lääkätietokeskus. [www.laakeinfo.fi](http://www.laakeinfo.fi) [Hämtad: 17.1.2018]
- McClellan, F., Washington, M., Ruff, R., & Selkirk, S. M. (2013). Developing a system of care for ALS patients at the Louis Stokes Cleveland VA Medical Center, Spinal Cord Injury Division. *Journal Of Rehabilitation Research & Development*, 50(2).

McCluskey, L., Lewis, M. & Rushanan, S. (2007). The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurorehabilitation*, 22(6), 451-461.

Musarò, A. (2013). Understanding ALS: new therapeutic approaches. *The FEBS journal*, 280(17), 4315-4322.

Nyberg, U. (2015). *Vad är en progressiv sjukdom?* [www.halsatips.com](http://www.halsatips.com)  
[Hämtad: 25.10.2017].

Ohtonen, M. & Räsänen, T. (2015). *Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi.* [www.thl.fi](http://www.thl.fi) [Hämtad: 27.1.2018].

Rajagopalan, V. & Pioro, E. (2015). Brain Parenchymal Fraction: A Relatively Simple MRI Measure to Clinically Distinguish ALS Phenotypes. *Biomed Research International*, 20151-6.

StAAF, G. (2014). *Amyotrofisk lateralskleros.* (Online)  
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>  
[Hämtad: 17.1.2018]

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing.* Davis company, Philadelphia.

Ulla- Carin Lindquists stiftelse för ALS-forskning (Online)  
[www.ullacarinstiftelse.se](http://www.ullacarinstiftelse.se) [Hämtad:24.10.2017]

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

Zachau, A. (2005). *Symtom och sjukdomsförlopp.* (Online)  
[www.neuroforbundet.se](http://www.neuroforbundet.se) [Hämtad:24.10.2017]

## Informationsbrev

Vi är två sjukskötarstuderanden vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa som skriver vårt examensarbete om sjukdomen ALS (Amyotrofisk Lateralskleros). Syftet med vår studie är att få kunskap om hur det är att leva med ALS samt hur det är att leva som anhörig.

Till vårt examensarbete använder vi oss av intervju för att få in information och kunskap.

Examensarbetet kommer att framföras som en presentation inför andra studeranden. Det publiceras sedan på en databas vid namn Theseus.

Intervjun kommer att **bandas in**. Vi kommer att ställa frågor till dig som du får besvara. Du kommer även att få frågorna på ett papper. Intervjun kommer vara ostrukturerad, vilket innebär att vi har några frågor som är brett formulerade. Detta ger oss möjligheten att utveckla frågorna.

Du har rätten att **avbryta intervjun när som helst**, om det så känns.

Materialet som fås kommer att behandlas **konfidentiellt**. Materialet kommer att förstöras efter att vi analyserat det färdigt. Enbart vi skribenter kommer ha tillgång till materialet.

Intervjun kommer att ta ca 45min.

**Tack för ditt deltagande!**

Har du frågor gällande studien är du välkommen att ta kontakta med oss.

Med vänliga hälsingar

Lina Åkers

Moa Nyman

Handledande lärare: Lena Sandén-Eriksson

## Intervjufrågor

1. Berätta om tiden när ni fick reda på sjukdomen
2. Berätta om ert mående under tiden ni levde bredvid sjukdomen
3. Hurudant stöd upplevde ni från vården och övriga i samhället under sjukdomstiden?
4. Övrigt du vill berätta om?

## Stödfrågor:

- Upplevde ni denna tid som en kris? (1)
- På vilket sätt blev livet annorlunda efter diagnostiseringen? (1)
- Vad var tyngst? (2)
- Var ni orolig/rädd för något? (2)
- Vilket stöd skulle ni önska att ni fått? (3)