

## **Att leva med en obotlig sjukdom**

En netnografisk studie av upplevelser hos personer med amyotrofisk lateralskleros

Amanda Ahlvik

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2025

## EXAMENSARBETE

Författare: Amanda Ahlvik

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Inriktning: Primärvård

Handledare: Marice Nedergård

Titel: Att leva med en obotlig sjukdom

En netnografisk studie av upplevelser hos personer med amyotrofisk lateralskleros

---

Datum: 7.4.2025 Sidantal: 30

Bilagor: 0

---

### Abstrakt

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig sjukdom, som är en tung diagnos att få. ALS är en neurologisk sjukdom som påverkar nerverna i kroppen. Sjukdomen leder till muskelsvaghet och förlust av muskelkontroll. Livstiden kan förlängas med behandling, men botar inte sjukdomen. De som drabbas av ALS kan uppleva ångest över livet och döden.

Syftet med studien var att få en förståelse av hur personer med ALS upplever sin vardag både efter diagnosen och under sjukdomens förlopp. Studien syftar även till att öka kunskapen om sjukdomen och hur det påverkar individen. Studien utfördes netnografiskt. Två bloggar och två poddar användes för att få fram ett resultat. Materialet analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Som teoretisk utgångspunkt användes Erikssons (1994) teori om människans lidande.

I resultatet framkommer det att personer med ALS påverkas på många sätt i vardagen. Deltagarna upplever känslor av ångest, oro, ensamhet, sorg och rädsla. Existentiella frågor som "Varför just jag?" är vanliga bland deltagarna. Även fysiska begränsningar, som hindrar dem från att leva som tidigare och ett ökat behov av hjälp från andra framkommer i resultatet.

---

Språk: svenska

Nyckelord: ALS, obotlig sjukdom, upplevelser

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Amanda Ahlvik

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Perusterveydenhuolto

Ohjaaja(t): Marice Nedergård

Nimike: Eläminen parantumattoman sairauden kanssa

Netnografinen tutkimus ALS-potilaiden kokemuksista

---

Päivämäärä: 7.4.2025

Sivumäärä: 30

Liitteet: 0

---

### Tiivistelmä

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on parantumaton sairaus, joka on raskas diagnoosi saada. ALS on neurologinen sairaus, joka vaikuttaa kehon hermoihin. Sairaus johtaa lihasheikkouteen ja lihaskontrollin menetykseen. Elinikää voidaan pidentää hoidoilla, mutta sairaus ei parane. ALS:stä kärsivät voivat kokea ahdistusta elämän ja kuoleman suhteen.

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada ymmärrys siitä, kuinka ALS-potilaat kokevat arjensa sekä diagnoosin jälkeen että sairauden edetessä. Tutkimuksen tavoitteena oli myös lisätä tietämystä sairaudesta ja sen vaikutuksista yksilöön. Tutkimus toteutettiin netnografisesti. Kaksi blogia ja kaksi podcastia käytettiin tuloksen saamiseksi. Materiaali analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Teoreettisena viitekehystenä käytettiin Erikssonin (1994) teoriaa ihmisen kärsimyksestä.

Tuloksista käy ilmi, että ALS:ää sairastavat ihmiset kokevat arjessaan monenlaisia haasteita. Osallistujat kokevat ahdistusta, huolta, yksinäisyyttä, surua ja pelkoa. Eksistentiaaliset kysymykset, kuten ”Miksi juuri minä?”, ovat yleisiä osallistujien keskuudessa. Tuloksista ilmenee myös fyysisiä rajoitteita, jotka estävät heitä elämästä kuten ennen, sekä lisääntynyt avun tarve muilta ihmisiltä.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: ALS, parantumaton sairaus, kokemukset

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Amanda Ahlvik

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Specialisation: Primary care

Supervisor(s): Marice Nedergård

Title: Living with an Incurable Disease

A Netnographic Study of the Experiences of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis

---

Date: 7.4.2025

Number of pages: 30

Appendices: 0

---

### **Abstract**

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is an incurable disease and a heavy diagnosis to receive. ALS is a neurological disease that affects the nerves in the body. The disease leads to muscle weakness and loss of muscle control. Life expectancy can be extended with treatment but the disease cannot be cured. Those affected by ALS may experience anxiety about life and death.

The aim of this study was to gain an understanding of how individuals with ALS experience their daily lives, both after the diagnosis and during the progression of the disease. The study also aims to increase knowledge about the disease and how it affects the individual. The study was conducted netnographically. Two blogs and two podcasts were used to gather data. The material was analyzed using qualitative content analysis. Eriksson's (1994) theory of human suffering was used as the theoretical framework.

The results show that people with ALS are affected in many ways in their daily lives. Participants experience feelings of anxiety, worry, loneliness, grief, and fear. Existential questions such as "Why me?" are common among the participants. Physical limitations that prevent them from living as they used to, as well as an increased need for help from others, also emerge from the results.

---

Language: Swedish

Key words: ALS, incurable disease, experiences

## Innehållsförteckning

1	Inledning .....	1
2	Bakgrund .....	2
2.1	Amyotrofisk Lateralskleros .....	2
2.1.1	Förekomst och etiologi .....	2
2.1.2	Symtom .....	3
2.1.3	Diagnostisering .....	4
2.1.4	Läkemedelsbehandling .....	5
2.2	Utmaningar relaterade till ALS .....	6
2.2.1	Fysiska utmaningar .....	6
2.2.2	Vård i livets slutskede .....	9
3	Teoretisk utgångspunkt .....	10
3.1	Katie Eriksson om lidande .....	10
3.2	Sjukdomslidande .....	11
3.3	Vårdlidande .....	11
3.4	Livslidande .....	12
4	Syfte och frågeställningar .....	13
5	Metod .....	13
5.1	Vad är en blogg .....	14
5.2	Vad är en pod .....	14
5.3	Urval .....	15
5.4	Datainsamlingsmetod .....	15
5.5	Kvalitativ innehållsanalys .....	16
5.6	Etiska överväganden .....	16
6	Resultat .....	17
6.1	Insjuknandet .....	18
6.1.1	Första symtom hos deltagarna .....	18
6.1.2	Upplevelser vid diagnosbeskedet .....	19
6.2	Livet med sjukdomen .....	20
6.2.1	Fysiska hälsan .....	20
6.2.2	Psykiska hälsan .....	21
6.2.3	Sociala hälsan .....	22
6.2.4	Andliga hälsan .....	23
6.2.5	Upplevelser av vården .....	23
7	Diskussion .....	24
7.1	Metoddiskussion .....	24

7.2	Resultatdiskussion .....	26
7.3	Slutsats.....	28
8	Litteraturförteckning .....	29

## 1 Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en neurologisk sjukdom som påverkar nerverna i kroppen. Sjukdomen leder till progressiv muskelsvaghet och förlust av muskelkontroll som styrs frivilligt. Det finns olika huvudtyper av sjukdomen. Sjukdomen är fortfarande obotlig men livstiden kan förlängas med behandling. Medianöverlevnadstiden för ALS obehandlad är 2 till 4 år. (Andersen, 2023)

I Finland finns det cirka 350 personer som blivit diagnostiserad med ALS. Den genomsnittliga åldern för insjuknande är vid 60 år och sjukdomen förekommer mera hos män. I Finland har 20% av patienterna sjukdomen i släkten, då talar man om familjär ALS. (Atula, 2023)

Vid sjukdomen ALS kan livsperspektivet upplevas djupare när hela livet ställs på sin spets, sjukdomen leder fram till en annan dimension av vad som är viktigt. De som drabbas av ALS kan uppleva ångest över livet och döden. Frågor som *"varför jag har drabbats"* eller *"vad ska man göra med den tid som finns kvar"* kan tynga de som drabbats av sjukdomen. Hoppet kan upplevas som bortblåst när inget botemedel finns, men relationer med barnen, daglig tillfredsställelse, värdighet, stöd att få behålla autonomi så länge det går kan både ge hopp och stärka personens meningsfullhet. (Ozanne, 2015, s.22)

ALS är en sjukdom som det pågår mycket forskning kring för att hitta effektivare behandlingar och eventuella botemedel. Sjukdomen är fortfarande obotlig och kan därför vara en mardröm att bli diagnostiserad med. ALS leder till många funktionsnedsättningar som ofta utvecklas stegvist och smygande.

Intresset för studien uppkom genom en önskan att få en förståelse hur det är att leva med ALS och bli diagnostiserad med en obotlig sjukdom. Vilka tankar och känslor väcks hos den som får diagnosen? I denna studie undersöks upplevelser av att få diagnosen ALS. Hur hanterar man ett sådant sjukdomsbesked, och hur ser livet ut efter att man blivit diagnostiserad med ALS. Genom att lyfta fram de tankar, känslor och upplevelser personer med ALS går igenom kan man få en djupare förståelse för de utmaningar som de möter i sin vardag. Att förstå hur deras liv påverkas på både fysisk, psykisk, social och andlig nivå kan förbättra vården och stödet till personer med ALS.

## 2 Bakgrund

I detta kapitel beskrivs sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros (ALS). Kapitlet kommer att ta upp allmän information om sjukdomen och även utmaningar relaterade till ALS såsom fysiska besvär och vården vid livets slutskede.

### 2.1 Amyotrofisk Lateralskleros

ALS berör en grupp motorneuronsjukdomar som gör fortskridande skador på centrala och perifera motoriska nervceller. Det finns 3 huvudtyper av ALS som delas in i klassisk amyotrofisk lateralskleros, progressiv bulbär pares (PBP) och progressiv spinal muskelatrofi (PSMA). (Socialstyrelsen, 2024)

ALS har även en ärftlig form, men risken för att en släkting till en person med ALS insjuknar är omkring en procent. I sådana fall talar man om familjär ALS. Den ärftliga formen av sjukdomen har dock ett lindrigare och långsammare förlopp. (Atula, 2023)

Att få diagnosen ALS och drabbas av bestående fysiska funktionsnedsättningar under sjukdomens gång är mycket påfrestande. Sjukdomen påverkar hälsan både fysiskt, emotionellt, socialt och existentiellt. Livet förändras på många sätt när diagnosen fastställs. Symtomutvecklingen och progresshastigheten är olika för alla personer med ALS. Men idag finns det inget botemedel vilket gör att behandlingen utgår från symtomlindring och palliativ vård. (Ozanne, 2015, s. 19)

#### 2.1.1 Förekomst och etiologi

Sjukdomen ALS finns i hela världen i olika former. Under de senaste 30 åren har ALS-diagnoserna bland befolkningen ökat. Ökningen kan bero på att sjukdomen diagnostiseras bättre på grund av ändrade diagnoskriterier och ny kunskap om sambandet mellan ALS och andra sjukdomar. Ökningen kan också bero på att befolkningen växer och en ökad andel invånare som är i åldern 60 – 75 år. (Socialstyrelsen, 2024)

Finland är ett av de länder som har högst förekomst av ALS i världen. Enligt en studie som utfördes av Laaksovirta, o.a (2022) visade det sig att familjär ALS (FALS) förekommer i hög grad i Finland. Enligt studien där 815 ALS-patienter deltog mellan åren 1993–2020 hade 25% FALS och 45% FALS med neurologiska och psykologiska sjukdomar. Den vanligaste

europiska genetiska orsaken till ALS är hexanukleotidupprepningsexpansionen i C9orf72-expansionen. Varianten är mindre vanlig bland asiatisk befolkning. Frontallobsdemens förekommer ofta hos personer som har C9orf72-expansionen. Kortare överlevnad och tidigt insjuknande har kopplats ihop med expansionen. En orsak till den höga frekvensen av C9orf72 och SOD1 varianten av ALS i Finland kan vara den finska befolkningsstrukturen. I Finland har befolkningen minskat och kännetecknats av genetiska isoleringar. Detta har lett till att sällsynta genetiska sjukdomar drabbat befolkningen (finska sjukdomsarvet). (Laaksovirta, o.a., 2022)

Varför man drabbas av ALS är fortfarande ganska okänd, hos 75 % av fallen vet man inte orsaken. Vissa faktorer har kopplats ihop med ökad risk för att drabbas av ALS såsom stigande ålder, manligt kön, cigarettrökning, anhörig med ALS, pannlobsdemens, parkinson och några neuropsykiatriska sjukdomar. Det har visat sig att några faktorer minskar risken för att insjukna i ALS, dessa är ett högt body massindex (BMI), stort intag av alkohol eller kaffe. Personer som har diagnosen diabetes typ 2 har också lägre risk att insjukna i ALS och om de skulle drabbas av sjukdomen har de en bättre prognos. (Socialstyrelsen, 2024)

### 2.1.2 Symtom

När nervcellerna som styr kroppens skelettmuskulatur dör i hjärna, hjärnstammen och ryggmärgen försvagas kroppen gradvis vid ALS. Finmotoriken blir svårare, benen blir trötta vid gång, talet kan bli sluddrigt, bålen orkar inte stöda upp ryggen vilket kan leda till att man sjunker ihop framåt och man får trötta nackmuskler. När sjukdomen utvecklas blir andningen påverkad. Andningsmuskulaturen blir försvagad som leder till att nattsömnen kan bli störd, tröttheten tilltar, huvudvärk (speciellt på morgonen), koncentrationen blir sämre och depression kan utvecklas. Andningsproblem kan även orsakas av slem som blockerar luftvägarna. Sväljningssvårigheter utvecklas hos 80% av ALS-patienterna och förmågan att svälja upphör efter en tid. Viktnedgång förekommer även hos patienterna. Några orsaker till förlust av vikten är trötthet, nedsatt aptit, depression, förstoppning, svårigheter att äta. (Palmbäck, 2024)

Det vanligaste tidiga tecknet på ALS är svaghet i en hand eller ben vid aktivitet. Andra tidiga symtom kan vara nedsatt tal- och sväljförmåga. Att inte kunna räcka ut tungan och svårigheter att uttala bokstaven R är typiska första symtom. Hos 10–25% av ALS-

patienterna förekommer det en mild distal domning, stickningar eller lätt smärta. Hjärtmuskeln påverkas inte av sjukdomen och ögonrörelser förblir normala tills sjukdomen når sitt slutstadium. (Laaksovirta H. , 2021)

Vid klassisk ALS börjar symtomen med tilltagande förlamning, nedsatt muskelkraft, och muskelatrofi speciellt i armar och ben. Symtomen är i början asymmetriska men sprids och breder ut sig (generalisering). I benen kan det förekomma spasticitet och symtomen kan vara asymmetriska. Det första symtom kan ibland vara fällknivsfenomenet (=ena knäet viker sig hastigt utan förvarning och personen faller till marken). Hos vissa personer börjar symtomen i brösthålan, diafragman eller bukmuskulaturen. Vid progressiv bulbär pares (PBP) är första symtomen sväljningssvårigheter, talsvårigheter eller heshet. Svaghet i armar och ben och ibland även i nacken uppstår när sjukdomen fortskridit. Vid progressiv spinal muskelatrofi tilltar pareser i enbart perifera områden utan symtom i tunga, mun och svalg. När sjukdomen fortskridit oberoende sjukdomsform påverkas diafragman som leder till andningsinsufficiens. I slutet av sjukdomstiden utvecklas koldioxidnarkos, aspiration eller pneumoni som är kopplad till dödsorsaken. (Socialstyrelsen, 2024)

30 % av ALS-patienterna utvecklar kognitiva symtom såsom språkstörningar och personlighetsförändringar. Hos en mindre grupp utvecklas även en frontallobsdemens. Då kan ALS-patienten ha svårt att tolka sinnesintryck, bli likgiltig, vara oförmögen att hålla tillbaka ett oönskat beteende, lida av språksvårigheter, vara hypersexuell eller bli mera tystlåten. (Socialstyrelsen, 2024)

### 2.1.3 Diagnostisering

ALS kan vara svår att diagnostisera i ett tidigt skede. Neurologer behöver oftast flera månader på sig att utesluta andra möjliga diagnoser, men detta gäller inte i alla fall. Elektroneurografi och elektromyografi (EMG) undersökningar är användbara för att ställa ALS diagnosen och utesluta andra tillstånd och sjukdomar som har likande symtom som ALS. Laborietester görs för att utesluta andra sjukdomar, vid ALS är oftast blodprovsvaren normala. Biokemiska markörer i blod används för att identifiera sjukdomar som kan likna ALS. Datortomografi och magnetröntgen av hjärnan och ryggmärgen är ibland nödvändiga undersökningar. Genetisk testning kan utföras för att identifiera familjära typer av ALS. Genetisk testning är rutinmässig vid vissa institutioner för alla patienter med ALS. Genetisk testning kan bli mer rutinmässig eftersom en ny forskning

visar att C9orf72-mutation förekommer hos många patienter utan familjehistoria av ALS. Eftersom genetisk testning inte bara påverkar patienten utan också deras nära släktingar i första led borde släktingarna vara involverade i rådgivningsprocessen. (Armon, 2024)

I en studie utförd av Foldvari o.a. i Kanada som forskade i upplevelser vid diagnosbeskedet och vägen till diagnosen visade det sig att utvärderingsprocessen var lång. I studien deltog 9 personer som lever med ALS och 9 assistenter där alla blev intervjuade. I studien framkom det att deltagarna skickades fram och tillbaka mellan specialister och några av deltagarna blev feldiagnostiserade. Deltagarna beskrev diagnosprocessen som fylld av frustration och hoppfulla teorier. De långa väntetiderna och förvärrade symtomen gjorde processen tröttsam. Deltagarna beskrev inte diagnosbeskedet som en chock, närmare som en lättnad eftersom diagnosprocessen hade varit så lång. För många var diagnosen också en bekräftelse av deras egna slutsatser. Då kunde de börja fokusera på att fastställa nästa steg för vård och behandlingsalternativen med ett vårdteam. (Foldvari, Stolee, Neiterman, Boscart, & Tong, 2024)

#### 2.1.4 Läkemedelsbehandling

Teglutik® är ett läkemedel som används vid ALS. Den aktiva substansen i Teglutik® är riluzol. Nedbrytningen av nervceller vid ALS kan bero på för mycket glutamat (en kemisk budbärare) i hjärnan och ryggmärgen. Läkemedlet stoppar frisättningen av glutamat som hjälper till att förhindra att nervceller förstörs. Teglutik® kan minska antalet vita blodkroppar som kan göra patienten mera infektionskänslig. (Läkeinfo, 2023)

Riluzol är den enda medicinen som kan användas vid ALS för att förlänga livstiden. Riluzol kan förlänga den trakeostomifria tiden med 2–3 månader hos patienter som är yngre än 75 år och som har haft sjukdomen i mindre än 5 år. Vid ALS försöker man behandla symtomen eftersom sjukdomen är obotlig. (Armon, 2024)

I takt med att sjukdomen framskrider kan andra läkemedel bli aktuella. Vid depression rekommenderas selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI). Smärta kan uppstå som följd av oförmåga att röra sig och muskelförlust, då kan antiinflammatoriska läkemedel och i vissa fall analgetiska läkemedel övervägas. Patienten bör få tillräckligt med information om sjukdomens konsekvenser och få stöd från till exempel stödgrupper. Ventilatoriskt stöd sätts in då patienten får problem med andningen. (Armon, 2024)

## 2.2 Utmaningar relaterade till ALS

Att få diagnosen ALS är ett tungt besked. Trots att sjukdomen är obotlig finns det många åtgärder för att lindra symtomen. Det är viktigt att den sjuke och anhöriga får den information som behövs och att diagnossamtalen sker fysiskt så att det finns tid för frågor. Frågor bör besvaras ärligt även om budskapet inte alltid är positivt. (Ozanne, 2015, s. 20)

ALS leder till en progressiv nedgång av motorneuronen, vilket leder till funktionsnedsättning och död. Cirka 50% av de som drabbas av ALS dör inom 30 månader efter symtomdebut, ofta på grund av andningssvikt. Cirka 10 % av de drabbade överlever längre än ett decennium. I en studie som undersökte hoppet bland personer med ALS visade det sig att hoppet hade en dubbel betydelse för personer med ALS. För några var hoppet ett hinder för att få kontroll och att aktivt klara av sjukdomen. Andra såg hoppet som en resurs som var avgörande och stärkte deras hantering och kontroll. Detta visar att vårdare behöver vara öppna och icke-dömande om patienternas hopp. De som såg hoppet som ett hinder behöver få fokus på att stärka sig och få en känsla av kontroll och uppnå realistiska mål med vården och sig själv. (Hamama-Raz, Norden, & Buchbinder, 2021)

I en studie som undersökte patienters och anhörigas upplevelser av förståelse vid ALS ur ett långsiktigt perspektiv framkom det att patienterna och deras partner hade en fruktan över vad som komma skall under hela sjukdomsprocessen. En osäkerhet förekom och när de fick diagnosen kändes det som om fotfästet lossnade. Rädsla och letandet efter ett *"varför jag drabbades"* förekom bland de 14 intervjuade. De svävade mellan förståelse och oförståelse under hela sjukdomstiden. Att få tillräckligt med stöd av vårdpersonalen under hela sjukdomsprocessen visade sig vara oerhört viktigt. (Ozanne & Graneheim, 2018)

### 2.2.1 Fysiska utmaningar

Det är viktigt att en fysioterapeut involveras snabbt i vården för att följa med personens nya symptom och nya problem som uppkommer under sjukdomens gång. Fysioterapeuten kan ta fram passande träningsprogram och ge instruktioner hur rörligheten kan upprätthållas. Olika skenor kan vara till hjälp för att stöda vid en försvagad led. Det är viktigt att försöka vara observant på de försämringar som sker och ligga ett steg före när det gäller att sätta in nödvändiga hjälpmedel. (Ozanne, 2015, s. 24-25)

I Finland ordnar FPA anpassningskurser för vuxna med ALS. Anpassningsträningen genomförs i grupp och är multiprofessionell rehabilitering. Man får stöd och hjälp med att lösa problemsituationer i det vardagliga livet. Kursen lämpar sig för personer som har diagnostiserats med ALS och har en tillräcklig självständig funktionsförmåga för att kunna delta i grupprehabiliteringen. Målet är att personen med ALS ska få stöd i den förändrade livssituationen som sjukdomen orsakat. Man får råd, handledning och verktyg för att kunna fortsätta leva ett så fullgott liv som möjligt. I kursen ingår även rehabilitering som syftar på att stärka resurserna och förmågan att hantera livet. Kursen innehåller bland annat gruppsamtal, arbete i små grupper, mångsidiga aktiviteter och individuella interjuver med rehabiliteringspersonal. (Kela, 2023)

Talet påverkas vid ALS. Ljudvolymen minskar och musklerna i tungan, munnen och läpparna blir svagare under sjukdomens förlopp. En lugn miljö utan bakgrundsljud underlättar samtal. När sjukdomen framskrider kan det vara ansträngande att kommunicera då kan tekniska hjälpmedel underlätta samtal. Olika listor och ja och nej frågor kan vara till hjälp. En logoped bör även inkopplas i vården i ett tidigt skede. (Ozanne, 2015, s. 26)

Den försämrade rörligheten i munnen och ansiktet vid ALS kan göra att det blir svårt att tugga, svälja och transportera mat i munnen. Måltiden kan bli lång och en trötthet uppstår. Att göra maten aptitlig, fint upplägg, bra temperatur och en passlig konsistens kan förbättra näringsintaget. Att dela upp måltiderna i mindre kan vara aktuellt på grund av tröttheten. Då sjukdomen framskrider uppstår en aspirationsrisk. En lugn måltidsstund utan distraktioner minskar risken för sväljningsfel. Aspirationspneumoni och respiratorisk insufficiens är en vanlig dödsorsak vid sjukdomen ALS. Eftersom sväljningsproblematiken gradvist försämras kan en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) sättas i ett relativt snabbt skede. Den sjuke bör själv bestämma om hen vill genomföra operationen. När sjukdomen framskrider och personen med ALS är döende bör näringsintaget justeras, eftersom ett stort näringsintag kan medföra illamående och kräkningar. (Ozanne, 2015, s. 27-28)

Försvagad diafragma uppstår vid ALS. Andfåddhet vid liggande och andnöd kan då förekomma. Den respiratoriska muskulaturen försvagas gradvist. En non-invasiv ventilatorbehandling kan förlänga överlevnaden och förbättra livskvaliteten vid sjukdomen. Denna behandling vill dock alla inte ha på grund av att man önskar ett naturligt

förlopp eller att man är rädd för att förlänga överlevnaden i relation till ett ökat handikapp. Att sova upprätt eller i sittande ställning kan hjälpa andningen nattetid. Opiatbehandling har visat sig vara effektiv gällande respiratorisk försämring. Dyspne kan underlättas med syrgas men man bör vara observant på koldioxidretention. Det finns ofta en stor rädsla kring andningen i livets slutskede. Rädsla för kvävningsdöd förekommer även om döden oftast sker lugnt och stilla vid en god symtomlindring. Invasiv ventilatorbehandling ges i sällsynta fall eftersom många avböjer denna behandling. (Ozanne, 2015, s. 30)

Non-Invasiv ventilation (NIV) är en utrustning som "följer" in och utandningen. Många personer med ALS väljer att använda NIV nattetid eftersom det gör att andningen blir djupare och syresättningen blir bättre. Ventilationen minskar även risken för att få lunginflammationer. Det är viktigt att masken sitter tätt och bra så att den fungerar ordentligt. (Strang, 2017)

För vårdpersonalen är det oftast lätt att se när andningen är ansträngd, men desto svårare att se andra problem som andningen kan orsaka. Problem som kan uppstå på grund av ansträngd andning kan vara störd nattsömn, morgonhuvudvärk, slembildning och dagtrötthet. (Strang, 2017)

Sekretionsproblemen uppstår vanligtvis i samband med tal- och sväljningssvårigheter. De flesta upplever att salivproduktionen ökar och som bidrar till dregling. Symtomen på dregling kan minskas med medicin eller botulinumtoxin injicerat i spottkörtlarna. Saliven kan bli tjock och seg som gör att det är svårt att hosta upp eller svälja ned saliven. Det är därför viktigt att personen med ALS får i sig tillräckligt med vätska. Sugning av munhålan kan ibland underlätta situationen. Det finns även mekaniskt hosthjälpmedel (hostmaskin) som kan hjälpa personen att hosta upp slemmet. Fruktjuice, sockerfria citrustabletter eller mörk grapejuice kan minska salivens tjock- och seghet. (Ozanne, 2015, s. 31)

Smärta förekommer inte hos alla personer med ALS, vissa har smärta och andra är smärtfria under hela sjukdomsförloppet. En noggrann utredning och bedömning av smärtan underlättar för att finna orsaken till smärtan. Men för att minska smärta i skinnet och musklerna är det viktigt med regelbunden lägesändring. Olika stöd för extremiteter kan avlasta och minska smärta om personen sitter i rullstol. Antiinflammatorisk medicin eller opioidbehandling är vanliga mediciner som används vid smärta orsakat av ALS. (Ozanne, 2015, s. 32)

I en studie som undersökte patienter med spinal och bulbär ALS, med fokus på smärtupplevelse, karaktär, behandling och påverkan på livskvaliteten, framkom det att smärthantering hos ALS-patienter är en komplex utmaning. Patienterna beskrev sin smärta med ord som ömmande, gnagande, återkommande, irriterande, ihållande, försvagande, oroande och utmattande. Smärtan visade sig vara vanligast i axlar, armar och benen samt i deras leder och muskler. Smärtan kan uppträda i olika delar av kroppen men det är vanligt att smärtan börjar i ett specifikt område och sedan sprids till flera ställen över tid. Smärtan är ofta kopplad till depression och ångest, vilket ytterligare kan försämra livskvaliteten. Den kan även negativt påverka patientens motivation till behandling och deras upplevelse av vårdkvaliteten. Därför är det viktigt att utveckla effektiva metoder för att bedöma och behandla smärta, där vårdpersonalen spelar en aktiv och central roll i processen. (Rosa, o.a., 2024)

### 2.2.2 Vård i livets slutskede

Med palliativ vård syftar man att stärka livet den sista tiden. Vården bör fokusera på fysisk symtomlindring, psykologiska aspekter, sociala aspekter och existentiella aspekter. Det är viktigt att hela familjen kan få stöd av specialister såsom ett ALS-team och ett palliativ team. Diskussionen kring livets slut bör ske i god tid innan en akut situation inträffar, så att patienten själv kan vara med och bestämma hur vården ska se ut. Vården vid ALS är inte sällan komplex. Ett ingrepp kan ge minskade symtom och en ökad livslängd men kan påverka livet på ett sätt som inte är önskvärt. En operation där man opererar in en PEG eller andningshjälpmedel kan lindra symtom och förlänga överlevnadstiden men samtidigt som det påverkar det vardagliga livet. Vissa vill heller inte förlänga livet med sådana ingrepp utan låta ha sjukdomen sin gilla gång. För att skapa en trygg och lugn miljö ska bemötandet ta hänsyn till familjens behov av information och vård. Eftersom sjukdomen framskrider är det nödvändigt med framförhållning där resurser kan sättas in snabbt. Vården bör vara varmt och förtroendefullt. (Ozanne, 2015, s. 33–34)

Rädsla för kvävning förekommer hos nästan alla ALS-patienter. Rädslorna beror på att många personer med ALS har skov med svåra andningsproblem. Rädslan är för det mesta obefogad och de flesta brukar insomna plötsligt eller stillsamt. Den höga halten av koldioxid orsakar koldioxidnarkos, som gör att man blir medvetandesänkt och får plötsligt hjärtstillestånd på ett skonsamt sätt. (Strang, 2017)

I en studie där man ville utforska erfarenheter av sjukskötare som tar hand om patienter med ALS i livets slutskede identifierades fem huvudteman. Två av teman som lyftes fram var svårigheter att identifiera livets slutskede och kommunikationsproblem. Sjukskötarna rapporterade svårigheter att veta när döden var nära, vilket gjorde det svårt att stödja ALS-patienten och deras anhöriga. Eftersom symtomen varierade från person till person och från andra dödliga sjukdomar skapades en osäkerhet bland sjukskötarna. Trots dessa svårigheter att identifiera livets slut hade de flesta ALS-patienterna andningsförsämring och sekretionsproblem vid livets slutskede. Många personer som lever med ALS uppvisade svår eller fullständig dysartri under de sista veckorna av livet. Många kunde inte använda sina lemmar, som gjorde det svårt att använda surfplattor eller peka på bokstäver eller listor. Kommunikations- och förståelsebehoven blev en stor utmaning för vården, vilket kan påverka stödet för personer som lever med ALS i livets slutskede. Dessa svårigheter att göra bedömningar skapade etiska frågor för sjukskötarna, speciellt i situationer där de var osäkra på om interventioner som personen med ALS hade samtycke till. Fler av sjukskötarna uppgav att deras erfarenhet av att vårda ALS-patienter i livets slutskede och med betydande dysartri hade gjort dem mer medvetna om icke-verbala signaler i olika vårdssammanhang. Sjukskötarna betonade också den centrala roll som anhöriga spelade för att förstå patientens behov och vanor. (Daneau, o.a., 2023)

### 3 Teoretisk utgångspunkt

Katie Eriksson (1994) teori om människans lidande valdes som studiens teoretiska utgångspunkt. Att leva med ALS innebär en hel del lidande för människan. Därför anses denna teori vara lämplig för studien.

#### 3.1 Katie Eriksson om lidande

Katie Eriksson skriver i sin bok att "att leva innebär att lida". Hon beskriver lidandet som en kamp mellan det onda och det goda, mellan lidandet och lusten. Utan dessa kontraster vore livet tomt och utan rörelse. Varje människas lidande är unikt, vilket gör varje lidande till en gåta som är omöjlig att helt förstå för någon annan. Eriksson liknar lidandet vid en döds kamp, där något konkret eller symboliskt tas ifrån oss. (Eriksson, 1994)

Hon menar att ett stilla döende kan inträffa, där det själsliga och andliga livet förtvinar om inte en försoning sker. I detta tillstånd kan känslor som hopplöshet, sorg, skuld, förnedring och ensamhet förekomma. Eriksson påpekar att det kanske djupaste lidandet uppstår när en människa inte blir sedd eller känner sig ensam. (Eriksson, 1994)

### 3.2 Sjukdomslidande

En sjukdom eller behandling kan åstadkomma lidande för patienten. Smärta är en vanlig orsak till lidande i samband med en sjukdom. En kroppslig smärta kan driva människan till själslig och andlig död och bör därför lindras. Själsligt och andligt lidande förorsakar förnedring, skam och skuld hos patienten. Detta kan uppstå av patienten själv eller en fördömande attityd från vårdpersonalen. Det finns många situationer där patienten utsätts för skam och förnedring i vården. Patienten kan känna sig misslyckad och inte förmå medverka i behandlingen. (Eriksson, 1994, s. 83–85)

### 3.3 Vårdlidande

Det finns många olika former av vårdlidande. Eriksson lyfter fram 4 olika typer av vårdlidande; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. (Eriksson, 1994, s. 86–87)

Kränkning av människans värdighet kan utspela sig genom direkta och konkreta åtgärder, till exempel nonchalans vid tilltal, slarv vid skydd av patientens integritet. Kränkning kan även ske genom bristande etisk hållning eller genom att inte "se" människan och ge henne plats. (Eriksson, 1994, s. 86)

Fördömelse och straff beskriver Eriksson att det finns en "idealpatient" och om man inte håller sig inom dessa ramar kan man känna av fördömsen. Ett sätt att straffa en patient är att vårdaren inte ger en karitativ vård och nonchalerar patienten. (Eriksson, 1994, s. 91)

Maktutövning kan åstadkomma lidande för den andre. Att beröva friheten och tvinga till handlingar som patienten inte vill eller orkar med är att utöva makt. Då fråntar man samtidigt patientens rättighet till av vara patient. En mera indirekt makt kan vara attityder hos vårdarna som tvingar patienten att handla mot sin vilja. (Eriksson, 1994, s. 91–92)

Utebliven vård beskriver Eriksson att kan vara mindre förseelser eller direkta slarv i vården, de orsakar en kränkning av människans värdighet. En bristande förmåga hos vårdaren att se och bedöma vad patienten behöver kan ge upphov till utebliven vård. (Eriksson, 1994, s. 92–93)

### 3.4 Livslidande

Eriksson beskriver livlidandet som att det självklara livet rubbas. Det invanda livet tas plötsligt ifrån en och hela livssituationen förändras. Livslidandet är det lidandet som innebär allt vad som omfattar att leva, att vara människa bland andra människor. Livslidandet kan omfatta allt från ett hot mot ens totala existens till en förlust av möjligheten att vara bland andra människor. (Eriksson, 1994, s.93)

Att hotas av att en förintelse är påkommande, att veta att man skall dö men inte när är ett stort lidande för människan. Hotet av förintelsen, rädslan och förtvivlan kan då blandas med viljan till liv och kamplusten. Lidandet kan vara att man är trött på sin sjuka och onda kropp, på hela sig själv. (Eriksson, 1994, s.94)

Personer med ALS kan lida av ångest över livet och döden. Vägen mot döden är okänd och kan skrämman mer än själva döden. De fysiska förlusterna som ALS för med sig kan leda till att en känsla av att kontrollen i ens liv försvinner och att en rädsla för framtiden uppstår. Existentiell ensamhet kan uppstå när personen inte har någon att dela känslorna och tankarna med någon. Tankar som berör frågor om varför vi lever, vad som händer efter döden, tro, hopp, mening, förlåtelse, tacksamhet och acceptans inför döden kan behöva ventileras med någon. Hos vissa kan existentiella frågor även skapa lidande och smärta. (Ozanne, 2015, s.22–23)

En situation som man ofta möter inom vården är att människor inte orkar och "ger upp". En känsla av att sakna värde och uppgift i livet kan göra att patienten inte orkar kämpa mera. Då en patient står inför en obotlig sjukdom och svåra lidanden kan det vara oerhört svårt att veta hur man ska handla. Det onödiga livslidandet bör man sträva till att eliminera. Att skapa en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad är förutsättningarna för att kunna lindra lidandet. Att ge den vård patienten behöver och att se de små detaljerna som är viktiga för patienten kan innebära att lindra lidandet. En människa som lider är i behov av kärlekshandlingar om och om igen. Det svåraste lidande

kan lindras för en kort stund med en vänlig blick, ett ord, en smekning eller något annat som är ett uttryck för en ärlig känsla av medlidande. Något som vårdarna kan göra för att lindra lidande är förmedla att man finns till, samtala, stöda, vara ärlig, uppmuntra och uppfylla önskningar. Det är viktigt att patienten känner sig älskad, förstådd, bekräftad och möts med värdighet. (Eriksson, 1994, s.94–97)

## 4 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att få en förståelse av hur personer med ALS upplever sin vardag, både efter diagnosen och under sjukdomens förlopp. Studien syftar även till att öka kunskapen om sjukdomen ALS och hur det påverkar individen.

Frågeställningar:

Hur upplever personer med ALS att få diagnosen?

Hur påverkas livet efter sjukdomsbeskedet?

## 5 Metod

Metoden skribenten har använt är netnografi, vilket innebär att data analyseras genom bloggar och poddar där information samlas in. Metoden är lämplig för studien eftersom skribenten vill belysa ALS-patienternas känslor och upplevelser.

Netnografi betyder att forskningen är byggd på deltagande och observationer från fältarbete på nätet. Forskningen är baserad på datorstödda kommunikationer som källa för att nå en etnografisk förståelse och representation av ett kulturellt eller kollektivt fenomen. (Kozinets, 2011, s.89)

Det netnografiska tillvägagångsättet kan användas för att hjälpa forskare att studera nätforum, chattgrupper, bloggar, nyhetsgrupper, nätgemenskaper, fotografier och poddsändningar. Att träda in i en online kultur eller en nätgemenskap skiljer sig från att mötas i verkligheten. Deltagandet och observationen kan vara något helt annorlunda på nätet. Mängden data kan variera och nya utmaningar liksom möjligheter kan uppstå. (Kozinets, 2011, s. 12–14)

## 5.1 Vad är en blogg

Ordet blogg härstammar från det engelska ordet blog. Tidigare användes begrepp som webbkronika och loggbok, men idag är det blogg som dominerar. Många associerar bloggar med personliga dagböcker online, vilket de ofta är, men bloggar kan också vara mycket mer än så. De skrivs vanligtvis av samma person eller en grupp av personer och kan handla om praktiskt taget vad som helst, exempelvis hälsa, sport, teknik, mat, spel, mode och mycket mer. (Borjablogga, u.å.)

En blogg kan anta olika roller, som att fungera som en journalistisk publikation, ett verktyg för debatt eller en plattform för spel och underhållning. Det som är gemensamt för alla bloggar är att de uppdateras regelbundet och att inläggen publiceras i kronologisk ordning, där datum och tid för varje inlägg ofta anges. Bloggar är vanligtvis skrivna i en personlig och informell ton. (Borjablogga, u.å.)

Att blogga innebär att publicera innehåll på ett direkt och lättillgängligt sätt. Bloggar kan anta många olika former och stilar. De kan skrivas av privatpersoner, familjer eller företag som vill dela med sig av information eller nyheter. För företag erbjuder bloggande en möjlighet att skapa en mer personlig och mjuk framtoning jämfört med den mer formella tonen i exempelvis pressmeddelanden. (Borjablogga, u.å.)

## 5.2 Vad är en pod

Ordet *pod* har sitt ursprung i Apples produkt iPod, som lanserades 2001 och användes för att lyssna på inspelningar i MP3-format. Med tiden började även program och shower spridas som MP3-filer utanför Apples plattform. När detta skedde föll "i:et" bort, och kvar blev ordet *pod*. Det utvecklades sedan till flera olika former, däribland *podcasting*, som beskriver utsändningar av poddar. (Podverkstan, 2021)

I en podd samtalar två eller fler personer om ett ämne, och idag finns det poddar om i stort sett allt. En podd består ofta av flera avsnitt, som kallas *poddavsnitt*. Vanligtvis drivs en podd av två personer som ger podden ett unikt namn. Det är också vanligt att bjuda in gäster för att bredda diskussionen eller tillföra nya perspektiv. Inspelningarna kan ske i en professionell studio eller i en mer informell miljö, som en soffa hemma. (Podverkstan, 2021)

### 5.3 Urval

Syftet med studien var att ta del av personers upplevelser av att leva med ALS, hur det påverkar deras vardag och hur diagnosbeskedet var. Eftersom studien är kvalitativ väljs deltagarna inte ut slumpmässigt. Det är viktigare att hitta färre deltagare med olika erfarenheter kring ämnet som kan ge rika beskrivningar av ämnet, än ett stort antal som inte har samma rika erfarenhet. Man vill åt variationsrika berättelser och då kan man försöka få en variation i ålder och kön bland deltagarna. (Henricson, 2015, s.134)

Skribenten strävade att hitta personer som blivit diagnostiserade med ALS i varierande åldrar av båda könen, så att datainsamlingen skulle bli informationsrik. Till urvalet valdes två svenska poddar och två svenska bloggar ut. Deltagarna är två kvinnor och två män i åldrar mellan 35–60 år. Urvalet presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av urvalet.

Format	Ålder	Kön	Sjukdomstid
<b>Blogg 1</b>	Kvinna	60 år	8 år
<b>Blogg 2</b>	Man	54 år	14 år
<b>Podd 1</b>	Kvinna	35 år	1 år
<b>Podd 2</b>	Man	40 år	1 år

### 5.4 Datainsamlingsmetod

Den valda datainsamlingsmetoden är netnografi, som inkluderar bloggar och poddar för att besvara studiens syfte och frågeställningar. Metoden anses lämplig eftersom många personer delar sina erfarenheter av att leva med ALS och beskriver hur det påverkar deras liv på nätet.

Datainsamlingen började med att söka upp bloggar och poddar som har att göra med ALS och som passar syftet för studien. Sökorden som användes var "att leva med ALS/ Amyotrofisk lateralskleros". Efter att ha skummat igenom några bloggar och poddar valdes

de lämpligaste ut enligt studiens syfte i åtanke. En av bloggarna har aktivitet från 2013–2021. Den andra bloggen har aktivitet från 2016–2024 men har inte uppdaterats sedan augusti 2024.

Genom bloggarna och poddarna får man ta del av personernas erfarenheter, upplevelser, åsikter och tankar. En blogg är oftast väldigt personligt skriven och därför får man en bra bild av hur deras liv påverkas av sjukdomen ALS. Materialet som samlades in till studien är empiriskt material. Det betyder att materialet inte grundar sig på filosofiska resonemang utan på verkliga erfarenheter. (Svenskt Ekonomilexikon, u.å.) Efter att ha läst igenom det insamlade materialet påbörjades en analys och därefter växte ett resultat fram.

## 5.5 Kvalitativ innehållsanalys

Materialet har analyserats med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys eftersom det passar en mindre datamängd. Med denna analysmetod kan innehållet beskrivas och tolkas mera djupgående. Texten bör läsas flera gånger för att få fram meningsenheterna. Mallen går ut på att bygga upp meningsenheter, koder, subkategorier och teman. (Henricson, 2015, s. 335-336)

Jag började analysen genom att läsa igenom det insamlade materialet från bloggarna. Nästa steg var att jag markerade den text som svarade på mina frågeställningar, och på detta sätt bildades meningsenheter som sedan kunde koda och formas till olika kategorier. Poddarna transkriberades och nästa steg var att jag markerade den text som svarade på mina frågeställningar. På samma sätt som med bloggarna, bildades meningsenheter som formades till olika kategorier. Efter noggranna genomgångar av materialet började jag skapa huvudkategorier och underkategorier som presenteras i resultatet nedan. Syftet var alltid i fokus under analysen.

## 5.6 Etiska överväganden

Forskningsetik finns till för att skydda alla livsformer och försvara människors grundläggande värde och rättigheter. Forskningsetiken hjälper till att skydda de personer som medverkar i studien. Detta bygger på respekt för människorna och en grundläggande avsikt att ta dem på allvar. Även om någon väljer att inte delta ska hen respekteras. En etisk grund vid examensarbetet hjälper till att människor inte ska utnyttjas, skadas eller såras.

Människovärdesprincipen säger att "Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället". (Henricson, 2015, s. 70–71)

Med forskning avses att ny kunskap tas fram via studier och tankearbeten, observationer och prövningar. I Finland har forskare inom alla grenar allmänna etiska principer som ska följas. Forskaren måste respektera de undersökta personernas människovärde och självbestämmanderätt. Enligt grundlagen (1999/731, 6–23 §) är dessa att ha rätt till liv, personlig frihet, integritet, rörelsefrihet, religionsfrihet, yttrandefrihet, egendomsskydd och skydd för privatlivet. Forskaren får heller inte genomföra en sådan forskning som medför risker, skador eller men för människan eller samhället. En forskare ska bedriva sin forskning på ett sätt som undviker betydande risker, skador eller negativa konsekvenser för människan, samhället eller andra undersökningsobjekt. I Finland har vetenskapen en frihet som tryggas av grundlagen, den ska användas ansvarsfullt. (Forskningsetiska delegationen, 2021) Eftersom studien är en netnografisk studie samlas data in endast från bloggar som är öppna och offentligt tillgängliga. Skribenten strävar till noggrannhet i studien och att tolka materialet korrekt för att undvika missvisande tolkningar i innehållet.

## 6 Resultat

Resultatet som redovisas presenteras utifrån bloggarna och poddarna som analyserats med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet presenterar ALS-patientens upplevelse av att få diagnosen och hur sjukdomen har påverkat deras liv. Resultatet har delats in i två huvudkategorier som är: insjuknandet och livet med sjukdomen. Huvudkategorier är indelad i underkategorier som är: första symtom hos deltagarna, upplevelser vid diagnosbeskedet, fysiska hälsan, psykiska hälsan, sociala hälsan, andliga hälsan och upplevelser av vården. För att styrka innehållet i resultatet inkluderas citat från bloggarna och poddarna. Dessa citat presenteras i kursiv stil. En översikt av resultatet presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Resultatöversikt.

Huvudkategori	Underkategori
<b>Insjuknandet</b>	Första symtom hos deltagarna
	Upplevelser vid diagnosbeskedet
<b>Livet med sjukdomen.</b>	Fysiska hälsan
	Psykiska hälsan
	Sociala hälsan
	Andliga hälsan
	Upplevelser av vården

## 6.1 Insjuknandet

Att insjukna i en obotlig sjukdom är inget som man kan förbereda sig på. Insjuknandet innebär många utmaningar psykiskt och fysiskt, och tiden vid insjuknandet kan präglas av chock och rädsla vilket några av deltagarna upplevde.

### 6.1.1 Första symtom hos deltagarna

Två av deltagarna hade muskelsvaghet som första symtom. En diffus svaghet i vänstra kroppshalvan som uppstod cirka 3 år före diagnosbeskedet var det första symtom för ena deltagaren. En annan deltagare märkte att fingrarna inte fungerade vid gitarrspel och vänstra handen blev kall. På morgonen var handen svag och att lyfta telefonen var utmanande. När deltagaren tog kontakt med läkaren trodde de först att en nerv var klämd i axeln. Muskelryckningar i ena benet var första symtom för en deltagare. Deltagaren började halta och ha svårt att använda fingrarna och då misstänktes ALS eftersom sjukdomen fanns inom familjen. Deltagaren tyckte utredningstiden var ångestfylld eftersom man slets mellan hopp och förtvivlan.

*”Ungefär 3 år innan diagnos började en diffus begynnande svaghet i vänster kroppshalva framför allt i vaden och handen och skuldran”*

*”Jag märkte att fingrarna inte fungerade vid gitarrspel”*

*”Jag började halta hade svårt att skriva på tangentbord, då slets man mellan hopp och förtvivlan”*

### 6.1.2 Upplevelser vid diagnosbeskedet

Resultatet visade tydligt att deltagarna reagerade starkt på diagnosbeskedet, med undantag för en person som inte fullt ut förstod sjukdomens allvar. Känslor som chock, ångest och sorg var vanliga vid diagnosbeskedet. En deltagare beskrev diagnosen som en "dödsdom" som utlöste en emotionell berg-och-dalbana. En annan deltagare reagerade dock inte lika starkt som de övriga, eftersom symtomen upplevdes som vaga och läkaren gav hopp om en långsam sjukdomsutveckling – något som senare visade sig vara felaktigt. Eftersom diagnostisering av ALS i första hand bygger på uteslutningsmetoden, beskrev en av deltagarna att de under utredningstiden hoppades på att det rörde sig om en annan, mindre allvarlig sjukdom. Ena deltagaren beskrev smärtan av att se att alla andra människor fortsätter att leva sina liv obemärkt och att ens eget liv stannat upp på grund av sjukdomen. Diagnosbeskedet var som ett trauma för några av deltagarna. Ena deltagaren berättar att när sjukdomen fastställdes var det som ett kvitto på att kroppen var sjuk och det gjorde att man kände sig mera sjuk än vad man egentligen var där och då.

*”Återigen upplever jag den smärta, och sorg som jag upplevde där och då när läkaren gav mig dödsdomen”*

*”Läkaren blev tårögd, då fattar jag att det här är nog ganska allvarligt”*

*”Men eftersom det bara är i vänster handen tänker jag att det inte är så farligt. Naivt men jag tänkte liksom det för att jag mådde så bra”*

*”Man hoppades ju jätte mycket att det skulle vara något annat”*

*”Mitt liv hade stannat, alla andra hade fräckheten att fortsätta i en obruten rörelse framåt”*

## 6.2 Livet med sjukdomen

Deltagarnas sjukdomsprognoser var olika. En av deltagarna hade levt med ALS i 13 år, medan en annan endast haft sjukdomen i cirka ett år och befann sig i mycket dåligt skick. Samtliga deltagare satt i rullstol, hade begränsad rörelseförmåga och var beroende av hjälp i vardagen. Deltagarnas ålder varierade och därför befann de sig också i olika livssituationer. En av deltagarna var mitt i familjelivet och hade fem barn, medan en annan hade vuxna barn som redan flyttat hemifrån. Ena deltagaren uttryckte också sorg över att inte kunna få barn. Efter många misslyckade IVF-försök hade de slutligen bestämt sig för äggdonation. Just när det äntligen blev deras tur insjuknade deltagaren i ALS, vilket omöjliggjorde drömmen om att bilda familj.

### 6.2.1 Fysiska hälsan

Alla deltagare i studien var sjukskrivna från sina arbeten, och alla utom en hade behov av assistans i sin vardag. Två av deltagarna engagerade sig i att samla in pengar till ALS-forskning, vilket gav dem en känsla av att använda sin tid på ett meningsfullt sätt.

Tre av deltagarna berättade om sväljningssvårigheter, vilket ledde till problem med att äta. Tre deltagare hade fått en PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi) inopererat för att underlätta näringsintaget. Svårigheterna med att svälja gjorde att måltider tog längre tid och skapade en känsla av oro för att sätta i halsen.

Samtliga deltagare använde rullstol. En av dem berättade om en incident i duschen då benen plötsligt vek sig utan förvarning, vilket ledde till en rädsla för att falla. Deltagaren med familjär ALS beskrev hur benfunktionen försämrades snabbt, vilket gjorde att dygnet-runt-assistans behövde sättas in genast.

Trötthet var ett vanligt förekommande problem bland deltagarna. En av dem beskrev hur viktiga vilopauserna var för att orka med olika aktiviteter. Deltagaren nämnde också att han fortfarande kunde hjälpa sina barn att komma i väg till skolan, men att han snart skulle behöva hjälp för att fortsätta vara en närvarande förälder. Tre deltagare upplevde problem med slem i luftvägarna. De använde hostmaskiner för att rensa bort slem och underlätta andningen.

*”Måltiderna hade börjat ta allt längre tid och blev mer och mer smärtsamma eftersom jag måste sitta framåt lutad med pannband på för optimal sväljningsvinkel”*

*”Benfunktionen har försvunnit fort och nu har jag assistans dygnet runt, kan knappt gå några steg utan hjälp”*

*”Än så länge kan jag borsta tänderna på barnen och få på dom en jacka men det kommer en dag då inte jag klarar det”*

*” I dag är jag det svagaste jag någonsin varit, samtidigt som jag aldrig kommer vara starkare än i dag”*

### 6.2.2 Psykiska hälsan

Att acceptera och bearbeta ALS är en stor utmaning och inget som är lätt. Alla deltagarna uttryckte en djup sorg över att mista livet i förtid på grund av sjukdomen, eftersom ALS är obotlig. En återkommande känsla bland deltagarna var frustration över det ständiga behovet av hjälp och att inte längre kunna klara sig själv, något som upplevdes jobbigt.

Flera av deltagarna funderade över frågan *”varför just jag”*? En stark önskan fanns om att kunna leva som alla andra och att slippa sjukdomen. En deltagare uttryckte att det är svårt att hitta glädje i livet, medan en annan berättade att glädjen fortfarande finns i de små, enkla sakerna i vardagen. Två av deltagarna nämnde att det var viktigt att ha små sysslor i vardagen för att upprätthålla den mentala hälsan. Att vara bland människor och känna sig meningsfull lyftes också fram som betydelsefullt. Deltagarna beskrev vikten av att försöka leva i nuet, eftersom framtiden är oviss för dom. Samtidigt uppstod oro och ångest kring de beslut som behöver fattas i relation till sjukdomens utveckling och prognosen.

*”Mitt liv hade stannat, alla andra hade fräckheten att fortsätta i en obruten rörelse framåt”*

*”Men glädjen finns inte längre”*

*”Det är viktigt för min mentala hälsa att inte bara ligga hemma ensam. Att vara bland människor som jag känner, bara vara det betyder väldigt mycket”*

*”Livet med sjukdomen gör att jag strävar efter att få ut det mesta av nu och inte tänka så mycket varken bakåt eller framåt för min egen del”*

### 6.2.3 Sociala hälsan

Eftersom alla deltagarna sitter i rullstol och är i behov av hjälp upplever de att den sociala hälsan har blivit lidande. En av deltagarna berättade att han omedvetet har isolerat sig hemma. Eftersom han sitter i rullstol är det krångligt att ta sig ut, och han väntar fortfarande på att få en hiss installerad i trappan. Han beskrev också hur det ibland är svårt att vara närvarande för sina barn eftersom hans ork har blivit sämre.

En annan deltagare uttryckte känslan av att hennes revir överskreds när hon måste ta emot hjälp från assistenter. Trots att assistenterna är trevliga och hjälpsamma har hon svårt att be om hjälp med hushållssysslor och vardagliga saker. En tredje deltagare berättade att det är en tröst att kunna sörja tillsammans med sina anhöriga. Samtidigt upplever hon det som jobbigt när andra människor visar medlidande. Hon vill bli behandlad som vanligt och föredrar att inte alltid prata om sin sjukdom, eftersom hon blir påmind om den tillräckligt. Ensamhet var också något som en deltagare lyfte fram på grund av sin långvariga ALS-sjukdom.

*”Jag försöker vara så nära dom jag kan. Mamma är stark och Pappa är svag”*

*”Det kändes som assistenterna flyttade in och jag upplevde det som om mitt revir överskreds. I en dryg månad kände jag mig fylld av frustration och aggressivitet”*

*” Jag har många önskningar om vad som behöver göras som direkt hjälp till mig och i hushållet men jag har svårt att på ett naturligt och självklart sätt be om det”*

*” Jag förstår ju att man tycker synd om mig men jag tycker det är lite jobbigt, jag har alltid har svårt när människor lägger huvudet på sned”*

*” Ofta är det skönt att sörja ihop ibland”*

*”Det är ensamt att vara sjuk, särskilt så länge som jag har varit det”*

#### 6.2.4 Andliga hälsan

Eftersom ALS är en obotlig sjukdom kan jobbiga tankar om döden lätt uppstå. En av deltagarna beskrev att hoppet har försvunnit eftersom sjukdomen inte går att bota. Han uttryckte att ALS förstör hela hans liv och tar ifrån honom allt som han en gång hade. En annan deltagare berättade att det känns svårt att prata om döden. I stället försöker hon fokusera på att leva i nuet och undvika att tänka på framtiden. Men när tankarna på döden kommer kan hon drabbas av panik, och dödsångesten har blivit värre i takt med sjukdomens utveckling.

Svåra beslut, som om man vill bli satt i respirator i sjukdomens slutskede, är frågor hon knappt orkar tänka på. Meningslöshet är något som några deltagare haft gemensamt, en känsla av att inte kunna leva ut och inte ha en framtid.

*” Det förstör ju mitt liv helt och hållet”*

*” För jag vet att om jag sätts in i en respirator lever jag längre”*

*” Jag aldrig brottats med tankar om att ta mitt liv. Inte ens nu när allt är helt meningslöst”*

#### 6.2.5 Upplevelser av vården

Alla deltagarna har mycket kontakt med sjukvården. De har även assistenter som hjälper till i hemmet med sådant som de inte klarar av. En av deltagarna uttryckte missnöje för assistenterna. Eftersom assistenterna byts ofta måste nya skolas in, vilket inte alltid är optimalt. Deltagaren lyfte även fram problematiken då assistenterna inte kan språket,

vilket gör att vården blir lidande ibland. En deltagare lyfte fram att det var skönt att ha en egen ALS-sjukskötare som man får ta kontakt med genast. Då behöver man inte vänta på långa telefonköer. Före diagnosbeskedet upplevde några av deltagarna att vården inte tog dom seriöst, men eftersom ALS diagnostiseringen delvis bygger på uteslutningsmetoden är det svårt att direkt ge en rätt diagnos enligt symtomen som uppträder.

*” Många som kommer på intervju hos mig har haft ganska dåliga kunskaper i svenska, det har varit frustrerande minst sagt”*

*” Sjukvården sa att det var på grund av stress”*

## 7 Diskussion

Detta kapitel är indelat i metoddiskussion, resultatdiskussion och slutsats. Genom diskussionen kommer examensarbetet att analyseras kritiskt. Resultatet kommer att speglas mot den teoretiska utgångspunkten och metoden som har valts kommer även att diskuteras.

### 7.1 Metoddiskussion

Metoddiskussionen syftar på att framhålla hur kvaliteten har säkerställts i examensarbetet. Diskussionen lyfter fram såväl styrkor som svagheter med studien. Det är viktigt att ha ett kritiskt förhållningsätt till det som blivit gjort. Datainsamlingen, granskningen och analysen kan diskuteras och hur det har påverkat examensarbetet. Reliabilitet, pålitlighet, validitet i examensarbetet diskuteras i metoddiskussionen. (Henricson, 2015, s. 472–474)

Syftet med studien var att få en förståelse av hur personer med ALS upplever sin vardag, både efter diagnosen och under sjukdomens förlopp. Genom studien formades två frågeställningar som är centrala för att uppnå syftet. Dessa var *”hur upplever personer med ALS att få diagnosen”* och *”hur påverkas livet efter sjukdomsbeskedet”*.

I bakgrunden sammanställdes fakta om amyotrofisk lateralskleros. Informationen i bakgrunden är hämtad från vetenskapliga artiklar, böcker och tillförlitliga informationskällor på nätet. De vetenskapliga artiklarna söktes på tillförlitliga databaser som ökar kvaliteten på artiklarna. Artiklarna var även granskad av andra forskare, så kallad peer review-artiklar. Informationen som framkommer i bakgrunden gör att läsaren får en överblick om sjukdomen. Som teoretisk utgångspunkt valdes Erikssons (1994) teori om den lidande människan. Den valdes ut eftersom personer med ALS lider mycket under sjukdomens förlopp på flera olika sätt.

Syftet med studien var att samla in information från personer som lever eller har levt med sjukdomen ALS. En netnografisk datainsamlingsmetod ansågs passa bra eftersom det finns många personer som lever med ALS som delar med sig av sina upplevelser via nätet. Det negativa med denna datainsamlingsmetod är att materialet är dokumenterat sedan innan och det finns inte möjlighet till följdfrågor eller mer specifika frågor som passar mitt syfte med studien. Men trots dessa hinder har ändå ett resultat växt fram. Alla deltagarna var från Sverige vilket gör att resultatet enbart representerar svenska upplevelser och kanske inte är jämförbart med andra länder.

Två bloggar och två poddar valdes ut som skulle analyseras och granskas. Eftersom materialet samlades in via nätet kunde jag i lugn och ro gå igenom det, utan att ha tidspress som exempelvis kan uppstå vid interjuver. Det negativa med att samla in material på nätet är att man inte ser personens ansikte och man går miste om deras ansiktsuttryck och kroppsspråket, detta kan i värsta fall leda till att resultatet har påverkats. När materialet samlades in från poddarna blev det lättare att tolka eftersom tonfallet avslöjade känslor, till exempel när de i vissa stunder var nära att gråta. När däremot materialet samlades in via bloggarna var det mycket svårare att få en helhet eftersom bloggarna hade varit aktiva länge var det mycket information att söka i. I efterhand skulle jag ha valt endast poddar eftersom det är lättare att tolka. Men trots detta anser jag att syftet med studien är uppnått eftersom den huvudsakliga meningen med arbetet var att ta reda på hur det är att leva med ALS.

I studien användes en kvalitativ innehållsanalys, som innebär att materialet beskrivs och tolkas djupgående. Under analysen bildades huvudkategorier utifrån studiens frågeställningar. Med hjälp av underkategorier presenteras materialet i studien. För att även styrka innehållet i resultatet användes citat från bloggarna och poddarna. Jag har försökt att undvika att påverka resultatet med egna tankar och uppfattningar.

## 7.2 Resultatdiskussion

I detta kapitel diskuteras hur studiens resultat kan kopplas ihop med bakgrunden och den teoretiska utgångspunkten. Validiteten och reliabiliteten i arbetet granskas i detta kapitel. Utifrån studiens resultat visar det att sjukdomen ALS är en svår sjukdom att bli drabbad av.

Syftet med studien var att förstå hur personer med ALS upplever sin vardag både före efter diagnosen och under sjukdomens förlopp. Syftet var även att öka kunskapen om sjukdomen och hur det påverkar individen. Mina frågeställningar var: *Hur upplever personer med ALS att få diagnosen och hur påverkas livet efter sjukdomsbeskedet?* Genom studien har jag fått svar på frågeställningarna.

Hos deltagarna var de första symtomen muskelsvaghet, diffus svaghet i vänstra kroppshalvan tre år före diagnosen samt muskelryckningar. Enligt Laaksovirta (2021) är det vanligaste tidiga tecknet på ALS svaghet i en hand eller ett ben vid aktivitet. En av deltagarna hade märkt detta genom att fingrarna inte fungerade som tidigare vid gitarrspel.

I resultatet framkom att deltagarna kände chock och sorg när de fick diagnosen. Oro över framtiden och vad sjukdomen skulle medföra var också vanligt. En vetenskaplig studie av (Ozanne & Graneheim, 2018) visade dessutom på en osäkerhet och en känsla av att tappa fotfästet. Detta stärker uppfattningen att ALS inte är en lätt sjukdom att få diagnosen för. Erikssons (1994) berättar även i sin bok att livslidandet kan uppstå när ett hot av en förintelse är påkommande. Att veta att man en gång ska dö men att inte veta när är ett stort lidande för människan. Rädsla och förtvivlan kan då blandas med viljan till liv och kamplusten.

I en studie som utforskade den psykologiska stressens utveckling hos kinesiska ALS-patienter efter diagnosbeskedet framkom tre huvudteman: *tiden börjar rinna ut, familjen ur kontroll och vägen framåt*. Den kvalitativa studien använde sig av semistrukturerade

intervjuer med 22 ALS-patienter. Det framkom att patienterna beskrev känslor som oro och rastlöshet under väntan på diagnosen samt chock vid bekräftelsen av ALS-diagnosen. Förlusten av familjeroller, emotionella behov inom äktenskapet och oro för barnens hälsa framkom också i resultaten. Patienterna brottades med frågor om liv och död samt med balansen mellan livskvalitet och livets värde. Studien belyser behovet av förbättrade omvårdnadsinsatser samt vårdpersonalens ansvar att utveckla individuellt anpassade program för patienter och deras familjer i syfte att stärka deras psykologiska hälsa. (Yu, o.a., 2024) Liknande upplevelser framkom även i resultatet, där deltagarna också beskrev känslor av chock och oro i samband med diagnosbeskedet. Även familjerollerna påverkas negativt, då en deltagare uttryckte oro över sin framtida förmåga att ta hand om barnen i takt med sjukdomens utveckling.

Sjukdomstiden varierade mycket mellan deltagarna. En av deltagarna hade levt med ALS i 13 år, medan en annan hade fått sin diagnos för ett år sedan och befann sig i mycket dåligt skick. Enligt en vetenskaplig artikel av Hamama-Raz, Norden och Buchbinder (2021) dör 50 % av de som drabbas av ALS inom 30 månader efter symtomdebut, medan cirka 10 % överlever längre än ett decennium.

Resultatet visade flera utmaningar som sjukdomen medför. Sväljningssvårigheter, oro för att sätta i halsen, muskelsvaghet och slem i luftvägarna var några av de problem som deltagarna lyfte fram. Som Strang (2017) belyser är det mycket vanligt att ALS-patienter upplever en rädsla för kvävning, eftersom många drabbas av svåra andningsproblem. Flera av deltagarna använde hostmaskiner för att underlätta andningen. Enligt Daneau et al. (2023) har de flesta ALS-patienter andnings- och sekretionsproblem i livets slutskede.

Som resultatet visar är ALS en djup sorg att bli diagnostiserad med. Frustration, ångest och frågan *"varför just jag?"* var något som deltagarna lyfte fram. Oro kring de beslut som måste fattas i relation till sjukdomen upplevdes som tungt. Som Ozanne (2015) beskriver kan vissa ingrepp minska symtomen och förlänga livet, men de kan också påverka livskvaliteten på ett sätt som inte alltid är önskvärt.

Den sociala hälsan påverkas när man drabbas av ALS, vilket resultatet visar. Studien visar att det kan vara svårt att ta emot hjälp och att vänja sig vid att ha assistans dygnet runt. Samtidigt framkommer det hur viktigt det är att få tröst och stöd från anhöriga för att orka hantera sjukdomen. Ensamhet nämns också i resultatet i samband med sjukdomen ALS.

Resultatet visar att deltagarna med ALS ofta upplevde känslor som hopplöshet, dödsångest och meningslöshet eftersom ALS är obotlig. Tankar om döden var jobbiga för några av deltagarna. Som Ozanne (2015) nämnde kan personer med ALS lida av ångest över livet och döden. Existentiell ensamhet kan uppstå och frågor om döden kan skapa lidande och smärta. (Ozanne, 2015, s. 22–23)

Deltagarna hade mycket kontakt med vården och fick hjälp av assistenter i hemmet. Vissa utmaningar lyftes fram hos några av deltagarna såsom hög personalomsättning och språkbarriärer hos assistenter, vilket kan påverka vårdkvaliteten. Tryggheten att ha en egen ALS-sjukskötare lyftes fram som en positiv sak. I artikeln skriven av Daneau. o.a. (2023) framkom det att de sjukskötare som vårdade ALS-patienter har gjort dem mer medvetna om icke-verbala signaler i olika vårdssammanhang. Detta visar på ett behov av sjukskötare med specialkompetens inom ALS vården för att kunna ge en mer anpassad och kvalitativ vård.

### 7.3 Slutsats

Sammanfattningsvis kan man konstatera att ALS-sjukdomen påverkar människan på alla plan. Sjukdomen väcker mycket känslor hos personen som blir diagnostiserad men också hos deras anhöriga. Syftet med studien var att få en förståelse av hur personer med ALS upplever sin vardag, både efter diagnosen och under sjukdomens förlopp men även till att öka kunskapen om sjukdomen och hur det påverkar individen. Skribenten upplever att syftet med studien uppnåtts.

I och med studiens gång har skribenten fått en djupare kunskap och förståelse för hur den drabbade påverkas av sjukdomen. För att studien skulle bli mer tillförlitlig skulle urvalet kunnat vara större och från flera länder.

Examensarbetet har varit mycket intressant och givande att skriva. Som blivande sjukskötare har skribenten fördjupat sin kunskap om sjukdomen. Eftersom Finland är ett av de länder med flest fall av ALS, är det sannolikt att man som vårdpersonal kommer att möta personer med ALS i sitt yrke. Med denna studie hoppas skribenten kunna bidra till en ökad kunskap om sjukdomen och hur det påverkar individen som drabbas.

## 8 Litteraturförteckning

- Andersen, P. (2023). *Amyotrofisk lateralskleros (ALS), motorneuronsjukdom*. Hämtat från Internetmedicin: <https://www.internetmedicin.se/neurologi/amyotrofisk-lateralskleros-als-motorneuronsjukdom> den 10 10 2024
- Armon, C. (2024). *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Hämtat från Medscape: <https://emedicine.medscape.com/article/1170097-overview?form=fpf> den 21 10 2024
- Atula, S. (2023). *ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus*. Hämtat från Terveyskirjasto: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01093> den 10 10 2024
- Borjablogga. (u.å.). *Vad är en blogg*. Hämtat från <https://borjablogga.se/> den 17 12 2024
- Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D., & Bolduc. (2023). Intensive palliative care': a qualitative study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care and Social Practice.*, doi:10.1177/26323524231170881. Hämtat från <https://journals-sagepub-com.ezproxy.novia.fi/doi/10.1177/26323524231170881>
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.
- Foldvari, K. M., Stolee, P., Neiterman, E., Boscart, V., & Tong, C. (2024). "...but I know something's not right here": Exploring the diagnosis and disclosure experiences of persons living with ALS. *PLoS One*. Hämtat från <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11611097/> den 27 1 2025
- Forskningsetiska delegationen. (2021). *TENK*. Hämtat från <https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/anvisningar-etikprovning-inom-humanvetenskaperna>
- Hamama-Raz, Y., Norden, Y., & Buchbinder, E. (2021). The double side of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. *ss. v. 45, n. 3, p. 238–247, 2021. doi: DOI 10.1080/07481187.2019.1626946.*
- Henricson, M. (2015). *Vetenskaplig teori och metod, från ide till examination inom omvårdnad*. Poland: Studentlitteratur.
- Kela. (2023). *Anpassningskurser för personer med ALS*. Hämtat från <https://www.kela.fi/als-anpassningskurs> den 5 1 2025
- Kozinets, R. V. (2011). *Netnografi*. Malmö: Studentlitteratur.
- Laaksovirta, H. (2021). *Terveysportti, Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)*. Hämtat från <https://www.terveysportti.fi/apps/dna/ltk/article/ykt00919/search/amyotr-ofinen%20lateraaliskleroosi> den 23 1 2025
- Laaksovirta, H., Launes, J., Jansson, L., Traynor, B., Kaivola, K., & Tienari, P. (2022). ALS in Finland: Major Genetic Variants and Clinical Characteristics of Patients With

and Without the C9orf72 Hexanucleotide Repeat Expansion. *PubMed Central*. doi:doi: 10.1212/NXG.0000000000000665.

Läaekinfo. (2023). *TEGLUTIK oral suspension 5 mg/ml, Läaekinfo*. Hämtat från [https://laaekinfo.fi/Medicine.aspx?m=30073&i=CAMPUS+PHARMA\\_TEGGLUTIK&docLang=sv](https://laaekinfo.fi/Medicine.aspx?m=30073&i=CAMPUS+PHARMA_TEGGLUTIK&docLang=sv) den 21 10 2024

Ozanne, A. (2015). *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Ozanne, A., & Graneheim, U. H. (2018). Understanding the incomprehensible – patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, ss. [s. l.], v. 32, n. 2, p. 663–671, 2018. DOI 10.1111/scs.12492. Hämtat från Scandinavian Journal of Caring Sciences: <https://search-ebscohost-com.ezproxy.novia.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=130361876&site=ehost-live> den 3 1 2025

Palmbäck, K. (2024). *Vanliga symtom vid ALS, Karolinska institutet*. Hämtat från <https://www.karolinska.se/vard/tema/tema-hjarta-karl-och-neuro/als-center-karolinska/als-vanliga-symtom/> den 14 10 2024

Podverkstan. (2021). *POD, Vad är en pod?* Hämtat från <https://www.podverkstan.se/vad-ar-en-pod/> den 30 12 2024

Rosa, D., Ingrande, L., Marcomini, I., Poliani, A., Villa, G., Sodano, M., & Manara, D. F. (2024). Perceived Pain in People Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Nursing Reports*, ss. [s. l.], v. 14, n. 4, p. 3023–3039. doi: DOI 10.3390/nursrep14040220.

Socialstyrelsen. (2024). *ALS, Socialstyrelsen*. Hämtat från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/als/> den 11 10 2024

Strang, P. (2017). *Palliativt kunskapscentrum, Andningsproblem vid ALS i palliativ vård*. Hämtat från <https://www.pkc.regionstockholm.se/utveckling-forskning/vetenskapliga-referat/andningsproblem-vid-als-i-palliativ-var/d/> den 5 1 2025

Svenskt Ekonomilexikon. (u.å.). *Exolex*. Hämtat från <https://www.ekolex.se/definition/empiri> den 17 12 2024

Yu, Y., Zeng, L., Wu, M., Li, C., Qiu, Y., Liu, J., . . . Xia, P. (2024). Exploring amyotrophic lateral sclerosis patients' experiences of psychological distress during the disease course in China: a qualitative study. *BMJ Open*. doi:doi: 10.1136/bmjopen-2023-082398.