

”Jag vill ha ett drägligt liv”

En litteraturstudie om kriterier för god vård vid muskelsjukdom

Jeanette Bergman

Jenny Piesanen

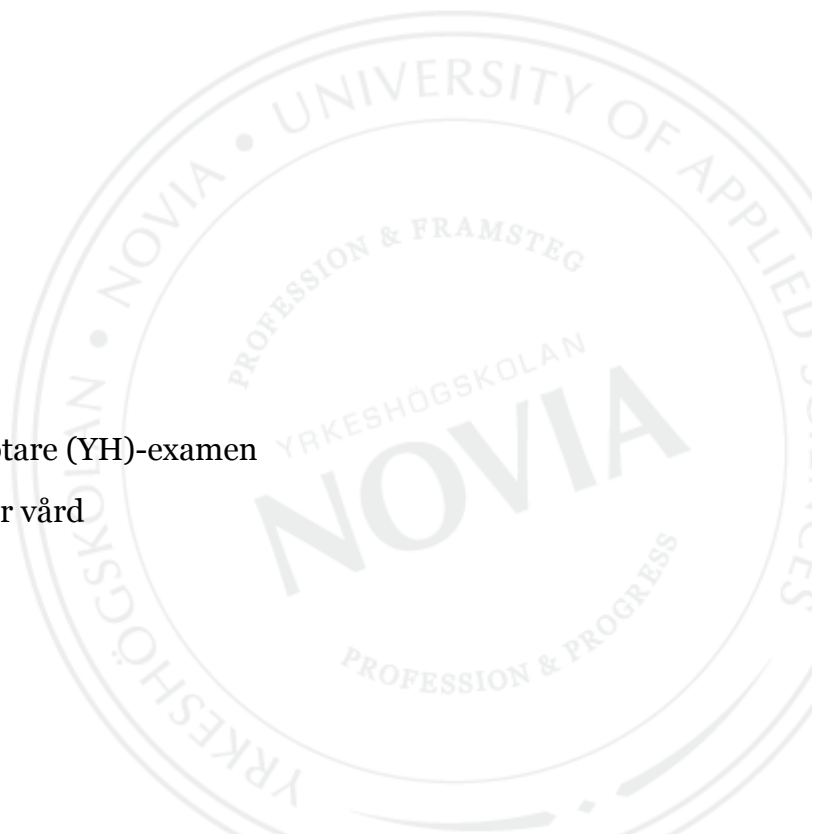
Susanna Pyöli

Marlén Söderman

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för vård

Åbo 2012



EXAMENSARBETE

Författare: Jeanette Bergman, Jenny Piesanen, Susanna Pyöli & Marlén Söderman

Utbildningsprogram och ort: Vård, Åbo

Inriktning/alternativ/Fördjupning: Sjukskötare YH

Handledare: Hanna Linnell & Heli Vaartio-Rajalin

Titel: "Jag vill ha ett drägligt liv" – en litteraturstudie om kriterier för god vård vid muskelsjukdom

Datum: 26.9.2012

Sidantal: 80

Bilagor: 5

Sammanfattning

Syftet med arbetet är att skapa kriterier för god vård vid muskelsjukdom sett ur patientens, anhörigas, vårdorganisationens och tredje sektorns perspektiv. Arbetet är till en viss del inriktat på sjukdomen amyotrofisk lateralskleros, ALS. Beställaren av arbetet är Muskelhandikappförbundet r.f. Målgruppen för arbetet är personer med muskelsjukdom och andra som kommer i kontakt med personer med muskelsjukdom. Arbetet är en del av projektet T.A.G. i livet som står för Tillgång, Aktivitet och Gemenskap.

För att definiera kriterierna för god vård används metoden systematisk litteraturstudie. En stor del av källorna är vetenskapliga forskningsartiklar. Resultatet presenteras först utgående från respektive perspektiv och i den tillämpade delen knyts de samman med lagar som berör ämnet, Världshälsoorganisationens (WHO) kriterier för god vård samt den etiska principen om god vård utarbetad av den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE).

Resultatet av litteraturstudien visar att kriterierna för god vård är stöd och gemenskap, kommunikation och bemötande, individuell information, kunskap hos professionella, samarbete i vården samt koordination och kontinuitet. Utgående från resultatet har modeller med kriterier för god vård vid muskelsjukdom utarbetats (bilaga 1-5).

Språk: Svenska

Nyckelord: god vård, muskelsjukdom, ALS, patient, anhörig, vårdorganisation, tredje sektorn

Examensarbetet finns tillgängligt antingen i webbiblioteket Theseus.fi eller i biblioteket.

OPINNÄYTETYÖ

Tekijät: Jeanette Bergman, Jenny Piesanen, Susanna Pyöli & Marlén Söderman

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Vård, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Sjukskötare YH

Ohjaajat: Hanna Limnell & Heli Vaartio-Rajalin

Nimike: ” Haluan laadukkaan elämän” – kirjallisuuskatsaus lihastautipotilaan hyvän hoidon kriteereistä / ”Jag vill ha ett drägligt liv” – en litteraturstudie om kriterier för god vård vid muskelsjukdom

Päivämäärä: 26.9.2012

Sivumäärä: 80

Liitteet: 5

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on määritellä lihastautipotilaan hyvän hoidon kriteerit potilaan, omaisen, terveydenhuollon ja kolmannen sektorin näkökulmista. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Lihastautiliitto ry:n kanssa osana O.T.E. elämästä-projektia. Kohderyhmänä ovat lihastautia sairastavat, sekä heihin yhteydessä olevat ammattilaiset ja omaiset.

Hyvän hoidon kriteerien laatiminen tehdään systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Suurin osa tietolähteistä muodostuu tieteellisistä tutkimuksista. Opinnäytetyö keskittyy osittain ALS-tautiin (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Tulokset esitellään neljästä eri näkökulmasta yhdistettynä lainsäädäntöön, Maailman terveysjärjestön (WHO) hyvän hoidon kriteereihin, sekä valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) eettiseen periaatteeseen koskien oikeutta hyvään hoitoon.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella tuki ja yhteisöllisyyttä, kommunikaatio ja hyvä kohtelu, yksilöllinen tiedonanto, ammattilaisten tietämys, yhteistyö, koordinoitua, sekä hoidon jatkuvuus muodostavat yhdessä hyvän hoidon kriteerit. Tulosten avulla on laadittu viisi mallia, jotka kuvaavat lihastautipotilaan hyvää hoitoa (liitteet 1-5).

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: hyvä hoito, lihastauti, ALS, potilas, omainen, terveydenhuolto, kolmas sektori

Opinnäytetyö on saatavilla joko ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseus.fi tai kirjastossa.

BACHELOR'S THESIS

Authors: Jeanette Bergman, Jenny Piesanen, Susanna Pyöli & Marlén Söderman

Degree Programme: Nursing, Åbo

Specialization: Bachelor of Health Care

Supervisors: Hanna Linnell & Heli Vaartio-Rajalin

Title: "I want a satisfying life" - a scientific review of good quality care / "Jag vill ha ett drägligt liv" - en litteraturstudie om kriterier för god vård vid muskelsjukdom

Date: 26 September 2012

Number of pages: 80

Appendices: 5

Summary

This Bachelor's thesis is done within the frames of the project "T.A.G. i livet" and the aim is to define criteria for good quality care for people with muscle disease. The criteria are divided into four different perspectives; that of the patient, the relatives, the health care professionals, as well as the perspective of the non-profit sector. The thesis is partly focused on the disease amyotrophic lateral sclerosis, ALS. The thesis is done in cooperation with the patient organization Muskelhandikappförbundet r.f. and is directed to people with muscle disease and others who encounter people with muscle disease.

A review of scientific literature is made to define the criteria for good quality care. The result is presented based on each perspective and then connected with laws, the World Health Organization's (WHO) criteria for quality care and to the ethical principle for good quality care by The National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics (ETENE).

The results show that support and fellowship, communication and kind reception, individual information, knowledge among professionals, co-operation, coordination and continuity are criteria for good quality care. Five models for good quality care are created based on the result (appendices 1-5).

Language: Swedish

Key words: good quality care, muscle disease, ALS, patient, relative, health care professionals, non-profit sector

The examination work is available either at the electronic library Theseus.fi or in the library.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Sjukskötarens kompetenser	2
3	Syfte och frågeställningar	3
4	Metod	3
	Figur 1. Kategorisering	5
5	Litteratursökning	5
6	Modell för arbetsprocessen	7
	Figur 2. Modell för arbetsprocessen.....	8
7	Rätt till god vård.....	9
7.1	WHO:s och ETENE:s syn på god vård	10
7.2	Lagstiftning.....	11
8	Muskelsjukdomar	14
8.1	Myogena muskelsjukdomar.....	14
8.2	Myastena muskelsjukdomar	15
8.3	Neurogena muskelsjukdomar	16
8.4	Amyotrofisk lateralskleros	17
8.5	Allmänt om vården för patienter med ALS	18
8.6	Fysisk, psykisk och social funktionsförmåga.....	20
9	Patientens syn på god vård.....	21
9.1	Patientens behov av information	21
9.1.1	Information om olika tjänster	22
9.1.2	Brist på kunskap bland vårdpersonal	22
9.1.3	Rätt information vid rätt tillfälle	23
9.2	Patientens behov av stöd	24
9.3	Individualitet i vårdarbetet.....	28
9.4	Bemötande och kommunikation.....	29
9.5	Patienthandledning i vården	31
9.6	Vård av god och av dålig kvalitet.....	32
10	Anhörigas syn på god vård.....	32
10.1	Gott bemötande och bättre förståelse.....	33
10.2	Mångsidig information baserad på individuella behov.....	35
10.3	Förbättrad kunskap hos professionella	38
10.4	Stöd i olika former	39
10.4.1	Ekonomiskt stöd för patienten.....	40
10.4.2	Psykiskt stöd för anhöriga	41
10.4.3	Avlastning för närståendevårdare.....	43

10.5	Service och hjälpmedel som underlättar vardagen	44
10.6	Kontinuitet i vård och service	46
11	Vårdorganisationens syn på god vård	47
11.1	Sjukskötarens uppfattning om vård av god kvalitet.....	47
11.2	Kommunikation mellan vårdpersonal och patient	48
11.3	Kunskap hos vårdgivare.....	49
11.4	Samarbete inom vården.....	51
11.5	Koordination och kontinuitet	52
12	Tredje sektorns syn på god vård.....	54
12.1	Gemenskap mellan människor	55
12.2	Information och stöd i olika riktningar	55
12.3	Samarbete mellan tredje sektorn och social- och hälsovården	56
12.4	Rehabilitering i olika former.....	57
12.5	Främjande av patientsäkerhet	57
12.6	Främjande av mänskliga rättigheter	58
12.7	Organisationers mål	58
12.8	Tredje sektorns roll för sjukskötare	59
13	Kriterier för god vård	60
13.1	Stöd och gemenskap	60
13.2	Kommunikation och bemötande	62
13.3	Individuell information	64
13.4	Kunskap hos professionella	65
13.5	Samarbete i vården.....	66
13.6	Koordination och kontinuitet	67
14	Modeller för god vård	68
15	Kritisk granskning.....	69
16	Sammanfattande diskussion	71
	Källförteckning	74

Figurförteckning

Figur 1. Kategorisering 5

Figur 2. Modell för arbetsprocessen..... 8

Tabellförteckning

Tabell 1. Exempel på sökord och träffar 6

Bilagor

Bilaga 1. Kriterier för god vård vid muskelsjukdom

Bilaga 2. Patientens syn på god vård

Bilaga 3. Anhörigas syn på god vård

Bilaga 4. Vårdorganisationens syn på god vård

Bilaga 5. Tredje sektorns syn på god vård

1 Inledning

Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (1992/785) har alla rätt till god hälso- och sjukvård (2 kap, 3 §), men innebörden av den goda vården är odefinierad i lagen. Vad betyder då god vård egentligen och vad innebär det vid muskelsjukdom?

Beställaren för examensarbetet är den nationella organisationen Muskelhandikappförbundet r.f., vars uppgift är att stöda medlemmarnas rätt till ett mångsidigt och gott liv. Muskelhandikappförbundet r.f. har 12 lokalföreningar med 3000 medlemmar (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009a). På begäran av beställaren definieras kriterier för god vård vid muskelsjukdom, vilka visas i modeller (bilaga 1-5), eftersom det inte finns tidigare forskning i ämnet. Vi hoppas att resultatet kan bidra till att patienten med muskelsjukdom får optimal vård. Målgruppen för arbetet är alla som berörs av en muskelsjukdom eller i sitt arbete kommer i kontakt med personer som har en muskelsjukdom, det vill säga patienter, anhöriga, vårdpersonal och personer som jobbar inom tredje sektorn. Det här examensarbetet ingår i projektet ”T.A.G. i livet” som står för Tillgång, Aktivitet och Gemenskap. ”Projektets mål är att stöda vuxna och äldre klienter samt deras närmaste i olika livssituationer till självständighet och funktionsförmåga (även under anstaltsvård) genom resursförstärkande och rehabiliterande arbetssätt.” (Vaartio-Rajalin 2010).

Arbetet är till en viss del inriktat på sjukdomen amyotrofisk lateralskleros (ALS) vilket bestämdes då vi gjorde besöket till Muskelhandikappförbundet r.f. I Finland finns ungefär 450-500 människor med ALS. Årligen får ungefär 140 människor diagnosen ALS, vilket betyder 2-3 människor per vecka. Den vanligaste åldern för att insjukna i ALS är 40-60 års ålder. (Laaksovirta u.å.).

För en patient med ALS erbjuds mycket hjälp och stöd för att klara av vardagen. Med det här examensarbetet vill vi ta reda på vad patienten, anhöriga, vårdorganisationen och tredje sektorn anser är god vård för en obotlig sjukdom. Den kunskap vi hoppas få genom litteraturstudien kommer vi som sjukskötare att ha stor nytta av i mötet med patienter med någon form av obotlig sjukdom. Vi vill i mötet med dessa patienter kunna erbjuda hjälp och stöd baserat på behov från olika perspektiv. Ämnet är dessutom intressant att arbeta med eftersom begreppet är så brett och uppfattningen om god vård varierar från individ till individ. God vård är också något som alltid går att utveckla.

Den teoretiska delen inleds med en presentation av tre muskelsjukdomsgrupper; myogena muskelsjukdomar, myastena muskelsjukdomar och neurogena muskelsjukdomar, för att ge läsaren en inblick i vad en muskelsjukdom innebär och vad det betyder att leva med muskelsjukdom. Därefter följer den teoretiska grunden för den goda vården för en person med muskelsjukdom. Den teoretiska grunden innehåller fyra delar utgående från olika perspektiv: patientens, anhörigas, vårdorganisationens och tredje sektorns. Den teoretiska delen för den goda vården inleds med en beskrivning av Världshälsoorganisationens (WHO) kriterier för god vård, den etiska principen utarbetad av den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE) och därtill redogörs för en del lagar som är relevanta vid vården för personer med muskelsjukdom. Den teoretiska delen sammanfattas och analyseras i en tillämpad del. Resultaten redovisas i modeller (bilaga 1-5) som beskriver kriterierna för god vård sett ur de olika perspektiven.

Rubriken för arbetet är ett citat taget ur Lindquists dokumentär ”Min kamp mot tiden” (2004a). Citatet beskriver en önskan hos en person med muskelsjukdom om att få ett tillfredsställande och kvalitativt liv och därför anser vi att det passar som rubrik för arbetet.

2 Sjukskötarens kompetenser

Till sjukskötarens kompetenser hör; etiskt kunnande, hälsofrämjande arbete, beslutsfattande, handledning och undervisning, samarbete, forskning, utveckling och ledarskap, mångkulturellt vårdarbete, samhällelig verksamhet, kliniskt vårdarbete samt läkemedelsbehandling (Undervisnings- och kulturministeriet 2006).

Etik kan kopplas till vårt arbete på två sätt. Dels genom forskningsetiken som vi beaktat under arbetsprocessen och dels genom att vi i litteraturstudien tagit upp etik i mötet med patienter. Beslutsfattande och samarbete är en del av hela examensarbetsprocessen och är någonting som inte kan undvikas. Samarbetet innebär inte enbart samarbete mellan studerande i projektgruppen utan också med lärare och samarbetspartners. Arbetet kan ses som hälsofrämjande i och med att kriterierna för god vård ska hjälpa patienten att få så bra vård som möjligt utgående från hans behov. Examensarbetet är ett arbete där både forskning och utveckling ingår. För att kunna utveckla modeller (bilaga 1-5) behövs en studie. Genom litteraturstudien uppnår vi som skribenter inte kompetensen för kliniskt vårdarbete just nu men om vi i framtiden möter människor med muskelsjukdom har vi nytta av det här arbetet inom den kliniska vården.

3 Syfte och frågeställningar

Syftet är att beskriva vad god vård innebär vid muskelsjukdom sett ur patientens, anhörigas, vårdorganisationens och tredje sektorns perspektiv.

Frågeställningar är:

- Vad innebär det att ha en muskelsjukdom och hur påverkar det funktionsförmåga och livskvalitet?
- Vad är kriterierna för god vård för en person med en muskelsjukdom sett ur patientens, anhörigas, vårdorganisationens och tredje sektorns perspektiv?

4 Metod

I arbetet använder vi metoden systematisk litteraturstudie. En litteraturstudie innebär att man systematiskt söker, kritiskt granskar och sammanställer litteraturen enligt sitt valda ämne. I boken av Forsberg och Wengström (2010, s. 18) beskrivs faktorer som bör ingå i en systematisk litteraturstudie. Faktorerna är bland annat tydligt formulerade frågeställningar, en tydlig beskrivning av kriterier och metoder för sökning och urval av artiklar samt kvalitetsbedömda och relevanta studier. Mulrow och Oxman (i Forsberg & Wengström 2010, s. 18) säger att man i en systematisk litteraturstudie besvarar frågeställningarna systematiskt genom att identifiera, välja, värdera och analysera relevant forskning.

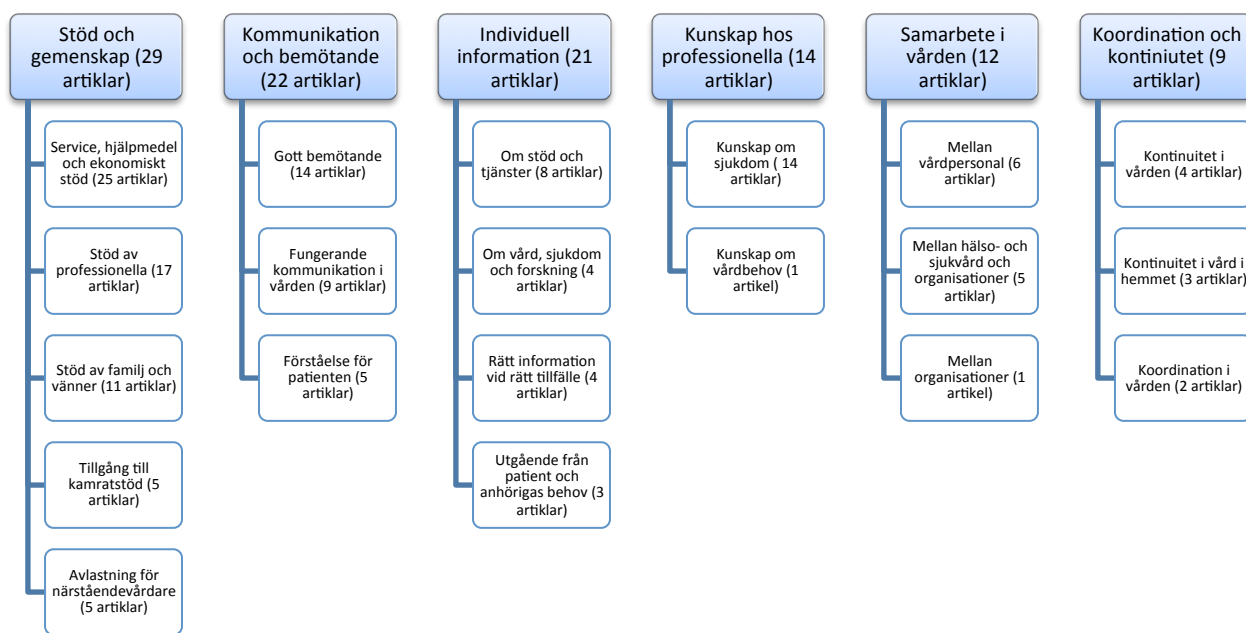
I vårt arbete är frågeställningarna för arbetet formulerade så att de är klara och tydliga (se kapitel 3). Kriterier och metoder för sökningsprocessen och på vilket sätt litteraturen har valts ut beskrivs tydligt (se kapitel 5). I litteraturstudien har vi använt en stor mängd litteratur, varav de flesta är vetenskapliga forskningsartiklar publicerade i olika tidskrifter. Den litteratur som hittats är kritiskt granskad innan den använts i arbetet, vi har till exempel använt så ny litteratur som möjligt men vi har även tagit med någon äldre källa då nyare inte hittats. Eftersom den litteratur som använts är publicerad i tidskrifter, tidningar samt böcker anser vi att den är av en sådan kvalitet att vi kan använda den i arbetet. Vi har använt litteratur som behandlar bland annat muskelsjukdom, funktionsförmåga eller kronisk sjukdom avgränsat till våra respektive perspektiv och vi har tagit med alla relevanta artiklar som vi fått med våra sökord. Litteratur som ansetts icke relevant har

uteslutits. Vi anser att sökningen är mättad eftersom samma artiklar har kommit upp även med andra sökord.

Materialet som vi fick fram från litteraturstudien analyserades med metoden innehållsanalys. Innehållsanalys kan göras på olika sätt men i huvudsak handlar det om att forskaren systematiskt och stegvist klassificerar data. Forskaren kan då lättare identifiera mönster och teman samt beskriva specifika fenomen. (Forsberg & Wengström 2010, s. 86).

I en innehållsanalys kategoriseras texten i olika huvudkategorier. Efter kategoriseringen fylls huvudkategorierna med underkategorier. Därefter räknas hur många gånger de olika huvudkategorierna nämns. Resultatet av kategoriseringen kan visas i till exempel en tabell eller figur. Av tabellen kan avläsas vilka kategorier som nämns mest och de kan anses som viktigast. Därefter jämförs forskningarna och likheter och skillnader söks. Slutligen söks förklaringar till skillnader. (Jacobsen 2007, s. 139). Genom litteraturstudien har vi fått fram kriterierna för god vård och i innehållsanalysen delas kriterierna för god vård in i sex huvudkategorier (figur 1). För att beskriva huvudkategorierna närmare har vi delat in dem i underkategorier. Innehållsanalysen (figur 1) visar hur många artiklar som behandlar respektive kategorier. I huvudkategorierna syns det sammanlagda antalet artiklar som ingår i en viss huvudkategori. Artiklarna som nämns i huvudkategorin kan tas upp en eller flera gånger i underkategorierna, vilket betyder att antalet artiklar i huvudkategorierna är färre än det sammanlagda antalet artiklar i underkategorierna.

Resultatet analyseras och diskuteras för att man sedan ska kunna sammanställa och dra slutsatser (Forsberg & Wengström 2010, s. 21). I tillämpade delen analyserar och diskuterar vi resultatet av teoridelen för att sedan kunna sammanställa modeller som beskriver kriterier för god vård (bilaga 1-5).



Figur 1. Kategorisering

5 Litteratursökning

I litteratursökningen har vi främst använt EBSCO men vi har även hittat enskilda artiklar på Google Scholar och SveMed+. För tredje sektorns perspektiv, och delvis också för vårdorganisationens perspektiv, har vi använt manuell sökning i tidningar och internetsidor. Vi har använt material från bland annat Potilas Lehti, Sairaanhoitaja-lehti, Porräs och Porräs tidningens bilaga Kaide samt från internet sidor som till exempel www.lihastautiliitto.fi och www.sosteryty.fi. Vi har även läst igenom artiklarnas referenser för att hitta flera relevanta artiklar för vårt arbete.

Sökord vi har använt är bl.a ”myopathy”, ”quality”, ”muscle AND diseases AND quality”, ”kronisk sjukdom”, ”muskelsjukdom”, ”god vård”, ”quality care” och ”lihastaudit”.

I tabellen nedan presenteras ett urval av de sökningar vi gjort samt på vilka databaser de är gjorda, med vilka sökord, hur vi har avgränsat, hur många träffar vi fått och hur många artiklar vi använt. Endast de artiklar som är relevanta för vårt arbete är utvalda, därav så några använda artiklar trots ett stort antal träffar. Ett exempel är då vi har använt sökorden muscle AND disease AND quality som har gett 239 träffar, men använt endast tre för att

övriga artiklar till exempel har handlat om andra sjukdomar eller varit medicinska artiklar. Vi ville ha artiklar som handlar om människors upplevelser av vården. Vi har valt artiklar från 2000-talet eftersom vi har velat hitta så ny information som möjligt samt förhandsgranskade artiklar (peer reviewed) för att få vetenskapliga artiklar.

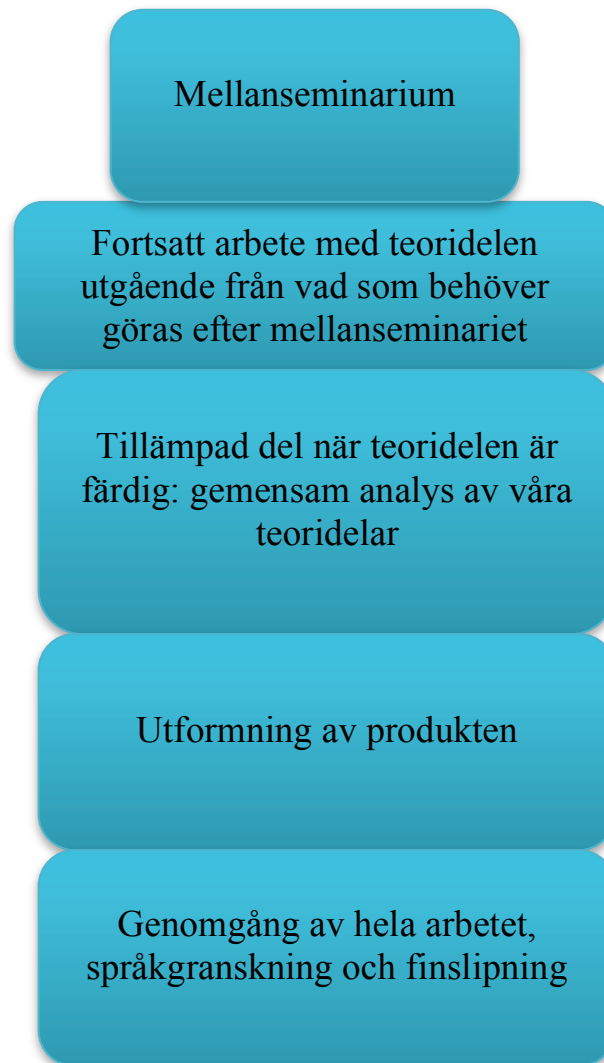
Tabell 1. Exempel på sökord och träffar

Databas	Sökord	Avgränsning	Träffar	Använda
Cinahl	Muscle AND disease AND services	Fulltext 2006-2012	7	0
Ebsco	amyotrophic lateral sclerosis AND experiences AND health care professionals	Fulltext 2006-2012	65	1
Ebsco	physioteraphy AND experiences AND motor neurone disease	Fulltext 2006-2012	37	1
Ebsco	health care professionals' AND attitudes AND amyotrophic lateral sclerosis	Fulltext 2006-2012	43	1
Ebsco	muscle AND disease AND quality AND patient	Fulltext 2005-2012 Peer Reviewed	39	3
Ebsco	muscle AND disease AND quality	Fulltext 2005-2012 Peer Reviewed	239	3
Ebsco	quality of life AND chronic disease AND relatives	Fulltext 2000-2012 Peer Reviewed	76	1
Ebsco	motor neurone disease AND resource	Fulltext 2000-2012 Peer Reviewed	14	1
Ebsco	motor neurone disease AND relatives	Fulltext 2000-2012 Peer Reviewed	21	1

6 Modell för arbetsprocessen

För att beskriva arbetsprocessen har vi gjort en figur (figur 2). Arbetet började med brainstorming om det valda ämnet. Utgående från det gjorde vi upp en arbetsfördelning. Enligt arbetsfördelningen som framgår ur figuren har Marlén skrivit allmänt om muskelsjukdomar samt vårdorganisationens perspektiv, Susanna om myogena muskelsjukdomar samt anhörigas perspektiv, Jeanette om myastena muskelsjukdomar och patientens perspektiv och Jenny om neurogena muskelsjukdomar samt tredje sektorns perspektiv. Vem som har skrivit om vad har vi valt utgående från egna intressen. Övrigt har skrivits tillsammans. Efter idéseminariet jobbade vi i huvudsak med teoridelen, det vill säga de fyra perspektiven. Vi gjorde ett besök hos Muskelhandikappförbundet r.f. där vi klargjorde vårt syfte med arbetet och skrev på ett uppdragsavtal. Efter besöket började vi söka artiklar och sammanställa materialet i de olika perspektiven. Till mellanseminariet var teoridelen klar. Efter mellanseminariet arbetade vi med den tillämpade delen, bland annat kategoriserade vi materialet, jämförde likheter och olikheter samt funderade på modellerna (bilaga 1-5). På hösten avslutade vi arbetet med finslipning och språkgranskning samt slutförde arbetet med modellerna.





Figur 2. Modell för arbetsprocessen

7 Rätt till god vård

Inom hälso- och sjukvården finns det dokument och riktlinjer att utgå från för att ge patienten så god vård som möjligt. I det här kapitlet presenteras Världshälsoorganisationens (WHO) definition på god vård, den etiska principen om rätt till god vård utarbetad av den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE) samt lagar som är relevanta i vården av personer med muskelsjukdomar. Finlands grundlag samt lagen om patientens ställning och rättigheter garanterar att patienten skall få god vård, men lagen definierar inte god vård, därför har vi använt oss av WHO:s definition samt ETENE:s etiska princip.

7.1 WHO:s och ETENE:s syn på god vård

Kvalitet och patientsäkerhet är viktiga egenskaper för att uppnå god vård. Idag har man en mängd kunskap och erfarenhet för att höja kvaliteten inom hälso- och sjukvården, men trots denna rikedom av erfarenhet kan det för beslutsfattarna inom politiken vara svårt att veta inom vilka områden man skall höja kvaliteten. Just nu finns det argument för att främja en fokusering på kvalitet i hälso- och sjukvårdssystemen, bland annat är idag hälso- och sjukvården mycket välutvecklad men trots det finns det tydliga brister i kvaliteten. (WHO 2006, s. 3).

Det finns många definitioner av kvalitet som används både i förhållande till hälso- och sjukvårdssystem, och i andra verksamhetsområden. WHO indelar kriterier för god vård i 6 olika dimensioner:

1. **Effektivitet i vården.** Man skall inom hälso- och sjukvården sträva efter att ge evidensbaserad vård som skall, baserat på behovet, resultera i att främja hälsa för individer och samhället.
2. **Ändamålsenlig vård.** I vården skall man undvika onödigheter och i stället ge resursförstärkande vård.
3. **Tillgänglighet.** Vården skall vara aktuell, geografiskt rimlig och i en miljö där kompetens och resurser är lämpliga för det medicinska behovet.
4. **Patientcentrerad vård.** Inom hälso- och sjukvården skall man ta hänsyn till patienters önskemål och ambitioner, samt låta patienten ta del av sin egen vård.
5. **Rättvisa.** Vården skall inte variera i kvalitet på grund av personliga egenskaper så som kön, ras, etisk bakgrund, geografisk plats eller socioekonomisk status.
6. **Patientsäkerhet.** Man skall ge sjukvård som minimerar risker för skador för patienten.

(WHO 2006, s. 10-11).

Enligt den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) är rätten till god vård en etisk princip inom hälso- och sjukvården. God vård innebär att patienten ges ”professionell och kompetent hjälp utan orimligt dröjsmål”. God vård betyder även att patienten och de anhöriga känner att de får gott bemötande och att

personalen är kunnig samt förstår och accepterar dem. Patienten och de anhöriga skall känna sig trygga och patientens behov skall vara av högsta prioritet för personalen. (ETENE 2001).

Patienten har rätt till god vård också i livets slutskede. I livets slutskede innefattar den goda vården grundvård av god kvalitet, stöd av andlig och psykisk karaktär och lindring av smärta och lidande. I livets slutskede är det viktigt att ta de anhöriga i beaktande och erbjuda dem stöd och hjälp samt information om ställen där de vid behov kan söka mera hjälp. (ETENE 2001).

För att rätten till god vård kan garanteras krävs det ansvarsfullhet på alla nivåer inom hälso- och sjukvården. Beslutsfattarnas uppgift är att se till att det finns tillgång till behövliga resurser och förutsättningar för att ordna hälso- och sjukvård. De som har ansvaret för producerandet av hälso- och sjukvårdstjänster ska försäkra sig om att tjänsterna är tillgängliga och av god kvalitet. Slutligen har personalen inom hälso- och sjukvården skyldighet att ge vård i samförstånd med patienten och vårda enligt evidensbaserade metoder. (ETENE 2001).

7.2 Lagstiftning

Inom arbetet med patienter med muskelsjukdom finns det många olika lagar och förordningar som styr olika delar av vården. I kapitlet tas några av dessa lagar upp och de delar av lagen som är relevanta för vården av personer med muskelsjukdom beskrivs.

Finlands grundlag (1999/731) säger att ingen på grund av bland annat handikapp får särbehandlas (2 kap, § 6). Alla har även rätt till den trygghet som behövs för ett människovärdigt liv, till exempel vid sjukdom eller arbetsförmåga har var och en enligt lag rätt till grundläggande försörjning (1999/731, 2 kap, § 19).

Enligt **hälso- och sjukvårdslagen** (2010/1326) skall kommunerna bevilja tillräckliga resurser för att främja välfärd och hälsa, till exempel ett tillräckligt antal yrkesutbildade personer samt ändamålsenliga lokaler och utrustning (2010/1326, 1 kap, § 4).

Ett av lagens syften är att försäkra patientsäkerhet i vården. För att uppnå syftet skall man inom hälso- och sjukvården göra upp en plan för kvalitativ och patientsäker vård. (2010/1326, 1 kap, § 2, § 8). Hälso- och sjukvårdens service skall vara tillgänglig på lika villkor för alla för att bland annat garantera patientsäkerhet (2010/1326, 1 kap, § 10). Kommunerna skall även ordna sjukvårdstjänster för sina invånare. Till dem hör bland

annat undersökning, vård och behandling, handledning samt hänvisning till fortsatt vård. (2010/1326, 3 kap, § 24). Kommunen skall se till att personal som jobbar inom hälso- och sjukvården deltar i fortbildning inom sitt yrkesområde (2010/1326, 1 kap, § 5).

Samma lag säger att medicinsk rehabilitering skall ordnas av kommunerna. Rehabiliteringen omfattar bland annat rådgivning och handledning, utredning av funktions- och arbetsförmåga och rehabiliteringsbehov, rehabiliteringsundersökning, terapier och andra rehabiliteringsfrämjande åtgärder, hjälpmedelstjänster och anpassningsträning. (2010/1326, 3 kap, § 29). Kommunen skall även ge information om andra rehabiliteringsmöjligheter om ingen av dem som kommunen erbjuder passar patientens behov (2010/1326, 3 kap, § 30).

Enligt **lagen om patientens ställning och rättigheter** (1992/785) har alla som bor i Finland rätt till sådan vård som hälsotillståndet förutsätter. Vården skall vara av god kvalitet och patienten har rätt till ett gott bemötande som inte kränker hans människovärde. Patientens integritet skall respekteras och i mån av möjlighet skall patientens modersmål, individuella behov samt kultur beaktas. (1992/785, 2 kap, § 3). All vård skall ges i samförstånd med patienten (1992/785, 2 kap, § 6).

I **socialvårdslagen** (1982/710) står att kommunen skall ordna olika former av socialservice. Till dessa hör bland annat hemservice, boendeservice, anstaltvård, sysselsättningsverksamhet samt arbetsverksamhet för handikappade. (1982/710, 3 kap, § 17). Hemservice ges till personer som av någon orsak, till exempel nedsatt funktionsförmåga, inte klarar av att utföra funktioner och uppgifter som hör till boende, personlig skötsel samt omvårdnad. (1982/710, 3 kap, § 21). Boendeservice ges till sådana personer som behöver hjälp eller stöd vid ordnandet av bostad eller boendeförhållanden (1982/710, 3 kap, § 23). Anstaltvården ges till personer där det inte går att ordna eller inte är ändamålsenligt att ordna hjälpen eller vården i det egna hemmet. (1982/710, 3 kap, § 24). Med sysselsättningsverksamhet för handikappade menas organiserande av sådana rehabiliteringsåtgärder och andra stödåtgärder för att främja en persons möjlighet att få arbete (1982/710, 3 kap, § 27d) och arbetsverksamhet avser verksamhet som bevarar och främjar en persons funktionsförmåga (1982/710, 3 kap, § 27e).

Syftet med **lagen om likabehandling** (2004/21) är att främja och trygga likabehandling samt att effektivisera rättsskyddet för sådana som utsatts för diskriminering (2004/21, § 1). Myndigheterna skall främja likabehandling i all sin verksamhet (2004/21, § 4) och enligt § 5 skall den som låter utföra arbete eller som ordnar utbildning vidta sådana åtgärder att en

person med funktionshinder skall få tillträde samt klara av att utföra arbetet eller utbildningen.

Lag om klientsamarbete inom rehabiliteringen (2003/497) har som syfte att hjälpa rehabiliteringsklienter att få den rehabilitering de behöver (2003/497, 1 kap, § 1). Lagen säger att social- och hälsovårdsmyndigheter, arbetskraftsmyndigheter, undervisningsmyndigheter samt Folkpensionsanstalten skall samarbeta med varandra. Dessa skall även samarbeta med andra sammanslutningar som ordnar rehabilitering. (2003/497, 1 kap, § 2).

Syftet med **lag om service och stöd på grund av handikapp** (1987/380) är att främja de handikappades möjligheter att leva och vara verksamma som jämbördiga medlemmar av samhället. Ett annat syfte är att förebygga och undanröja de olägenheter och hinder som handikappet medför. (1987/380, § 1). Kommunerna skall sörja för att tjänster och stöd för handikappade ordnas (1987/380, § 3) och kommunerna skall även ordna sådan rehabiliteringshandledning och anpassningsträning som behövs för att syftet med lagen kan nås (1987/380, § 8). Handikappade har enligt lagen rätt till dagverksamhet (1987/380, § 8b), personlig assistans (1987/380, § 8c) och ekonomiskt stöd (1987/380, § 9).

Enligt **Social- och hälsovårdsministeriets förordning om utlämning av hjälpmedel för medicinsk rehabilitering** (2011/1363) har en patient med nedsatt funktionsförmåga och svårigheter att klara sig på egen hand på grund av medicinskt konstaterad sjukdom, skada eller försenad utveckling rätt till hjälpmedel som främjar patientens rehabilitering (§ 1). Behovet bedöms med hjälp av en utvärdering och valet av hjälpmedel skall genomföras i samförstånd med patienten och vid behov med hans anhöriga (§ 2).

Lag om handikappförmåner (2007/570) har som syfte att stödja funktionshindrade eller långvarigt sjuka personers förmåga att klara av sitt dagliga liv, arbetsliv och studier samt upprätthålla deras funktionsförmåga (2007/570, § 1). Förmånerna som lagen avser är handikappbidrag för personer under 16 år, handikappbidrag för personer över 16 år, vårdbidrag för pensionstagare, veteran tillägg som en del av vårdbidraget samt kostersättning (2007/570, § 2). Förmånerna fås från Folkpensionsanstalten (2007/570, § 3).

Folkpensionsanstalten (FPA) ordnar rehabilitering och ersätter rehabilitering samt tryggar klientens försörjning under rehabiliteringen enligt **lagen om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner** (2005/566, 1 kap, § 1). FPA ordnar och ersätter yrkesinriktad rehabilitering för handikappade, medicinsk

rehabilitering för gravt handikappade, rehabiliterande psykoterapi och enligt prövning annan yrkesinriktad eller medicinsk rehabilitering än dessa tre. (2005/566, 1 kap, § 3).

Enligt **lagen om stöd för närståendevård** (2005/937) har en närståendevårdare rätt till vårdarvode, ledighet och stöd (2005/937, § 2). Enligt lagen har en närståendevårdare rätt till minst tre dygn ledig tid per sådan kalendermånad då vårdaren har varit bunden till vården oavbrutet eller med få avbrott (2005/937, § 4). Kommunen skall ordna en avlösare för tiden då närståendevårdaren har ledigt (2005/937, § 4a). Närståendevårdaren har även rätt till vårdarvode som bestäms enligt hur bindande och krävande vården är men vårdarvodet är minst 300 euro i månaden (2005/937, § 5).

8 Muskelsjukdomar

Muskelsjukdomar, myopatier, är en grupp sjukdomar som orsakar störningar i musklernas funktion (Muskelhandikappförbundet r.f. 2004, s. 9). Muskelsjukdomar kan delas in i ärftliga, obotliga, icke ärftliga samt botbara sjukdomar (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, s. 147). Muskelsjukdomar kan även grupperas beroende på var det anatomiska felet finns; i muskelcellen (myogen), i anslutningen mellan muskeln och nerven (myasten) eller i nerven (neurogen) (Muskelhandikappförbundet r.f. 2004, s. 9). Av dessa tre olika grupper finns det flera olika diagnoser som i sin tur kan delas in i undergrupper (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009b). Denna indelning används av Muskelhandikappförbundet r.f., vår beställare, och därför använder även vi oss av denna indelning. Namnen på de olika diagnoserna kommer från latin, engelska eller från den läkare som har undersökt eller upptäckt sjukdomen (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c). Ingen av muskelsjukdomarna är speciellt vanlig men i Finland finns det 10 000 personer som har en muskelsjukdom (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009d; Mustajoki 2010a).

8.1 Myogena muskelsjukdomar

De flesta av muskelsjukdomarna hör till gruppen myogena muskelsjukdomar och orsaken ligger, som ovan nämnts, i själva muskelcellen eller i dess funktion. Inom gruppen kan man ytterligare indela sjukdomarna i dystrofier, myopatier, myotonier och myositer. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009b).

Kännetecknande för dystrofierna är svaghet och avmattning i musklerna. Till gruppen muskeldystrofier hör bland annat Duchennes och Beckers muskeldystrofier, limb-girdle muskeldystrofi (dystrofi i överarmar, nacke, höft och lår) samt facioscapulohumeral muskeldystrofi (dystrofi i ansikte, nacke och överarmar). Duchennes och Beckers muskeldystrofier är sjukdomar som endast förekommer hos pojkar och män på grund av att sjukdomen ärvs recessivt i X-kromosomen. De leder till omfattande dystrofi, men största skillnaden ligger i att Beckers muskeldystrofi oftast visar sig i medelåldern, medan Duchennes är en sjukdom som vanligen uppträder i 5 års ålder. (Somer 2001, s. 465-468).

Distala myopatier är muskelsjukdomar där symtomen koncentrerar sig till de yttersta områdena i händer och fötter (Udd 2011). Som exempel kan nämnas tibial muskeldystrofi som i Finland är den vanligaste sjukdomen bland distala myopatier (Somer 2001, s. 468).

Myoton dystrofi och myotonia congenita är exempel på myotonier. I samband med myoton dystrofi kan det förekomma symptom såväl i muskler som i andra organ i kroppen: rytmstörningar, endokrina störningar och gråstarr. (Udd 2011).

Till gruppen myositer, det vill säga inflammatoriska muskelsjukdomar, hör exempelvis dermatomyosit och polymyosit. Gemensamt för sjukdomarna inom gruppen är att det förkommer en inflammatorisk reaktion i muskeln av någon okänd orsak. Förutom muskelsvaghet är smärta och ömhet i musklerna vanliga symptom (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c).

Metaboliska myopatier är sällsynta muskelsjukdomar som leder till bland annat försämrad uthållighet, benägenhet till muskelkramper och smärta vid muskelansträngning. (Udd 2011).

8.2 Myastena muskelsjukdomar

Med ordet myasteni menas muskelsvaghet. Av sjukdomen myasteni uppstår skadorna i den neuromuskulära aktiviteten. Kroppen börjar av en okänd orsak producera antikroppar som hämmar neuromuskulära receptorer (synapserna) från att arbeta. Det innebär att nervimpulsen inte når ända fram till muskeln, vilket hindrar muskeln från att fungera normalt. Själva muskulaturen, muskelfibrerna och nervbanorna hålls friska. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c).

Den vanligaste diagnosen inom denna muskelsjukdomsgrupp är myastenia gravis (MG). I Finland finns det 850 personer med diagnosen myastenia gravis och årligen uppkommer ca

40-50 nya fall. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009b; Mustajoki 2010b). Oftast är det 20-30 åriga kvinnor som insjuknar. En annan typisk ålder för insjuknandet är 60-70 år och då är det lika vanligt för män som för kvinnor att insjukna. Namnet betyder allvarlig muskelsvaghet och är en ärftlig autoimmun sjukdom. Sjukdomen försämrar förmågan att aktivera tvärstrimmig muskulatur, vilket leder till muskelsvaghet och stor uttrötthet i musklerna. Det finns två olika former av sjukdomen: den ena begränsar ögonmuskulaturen och den andra generella myastenia gravis, där även andra muskelgrupper lätt drabbas av muskelsvaghet. Sjukdomens svårighetsgrad kan variera mycket mellan olika individer, men vanliga symptom är bland annat snabb muskeltrötthet vid både träning och vila samt långsam återhämtning. Andra symptom som hör till sjukdomsbilden är hängande ögonlock, talet påverkas och kan bli grötigt, tuggnings- och sväljningssvårigheter samt svaghet i nacke, armar och ben är vanliga. (Mustajoki 2010b).

Myastenia gravis är en kronisk sjukdom och den vanligaste inom denna grupp av muskelsjukdomar (Mustajoki 2010b). De två andra och mindre vanliga sjukdomarna som hör till muskelsjukdomsgruppen myasteni är Kongenital myasteni och Lambert-Eatons syndrom (LEMS). (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009b).

8.3 Neurogena muskelsjukdomar

Till gruppen neurogena muskelsjukdomar hör neuropatier, atrofier och motoneurona sjukdomar (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c).

Neuropatier leder till att perifera nervsystemet fungerar bristfälligt. Inom gruppen finns till exempel sjukdomen HMSN som är en sjukdom i rörelse- och känselnerverna. Sjukdomen orsakar försvagning, förtvinning och känslösbortfall i extremiteternas muskler samt också felställningar i fötter och händer. HMSN finns i flera former. Sjukdomen är också känd under namnet Charcot-Marie-Tooth's sjukdom (CMT). Sjukdomen kan ha lindriga symptom men leder också till svår invaliditet. I Finland är flera hundra människor drabbade av HMSN. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c).

Till atrofier hör spinal muskelatrofi (SMA). Då musklerna försvagas leder det till att nervcellerna i ryggmärgen och hjärnstammen bryts ner. Det finns fyra olika huvudgrupper av spinal muskelatrofi. De tre första sjukdomsgrupperna, Werdnig-Hoffmans (1-2) och Kugelberg-Welanders (3) sjukdom uppkommer i barndomen medan den fjärde drabbar vuxna. Werdnig-Hoffmans sjukdom börjar redan under barnets första levnadsmånader och Kugelberg-Welanders sjukdom börjar vanligen efter att barnet lärt sig gå. Både pojkar och

flickor drabbas och de olika sjukdomarna har varierande svårighetsgrad. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c).

Av de motoneurona sjukdomarna är amyotrofisk lateralskleros (ALS) den mest kända och denna sjukdom beskrivs närmare i följande kapitel.

8.4 Amyotrofisk lateralskleros

För att bekanta oss med muskelsjukdomen ALS och för att förstå hur det är att leva med en obotlig sjukdom har vi läst Ulla-Carin Lindquists bok (2004b) *Ro utan åror*, samt sett hennes dokumentär *Min kamp mot tiden* (2004a). För sjukdomen ALS finns ingen bot, enbart läkemedel som bromsar upp sjukdomsförloppet med några månader. Lindquist berättar i dokumentären att det är bra att vara vred, arg och ledsen för att kunna hantera sin sjukdom, men paniken, den är bra att hålla i schack.

Det är inte enbart den som insjuknat som lider utan även familj och vänner. Lindquists dotter som studerar på annan ort ringde till sin mamma för att berätta om att hon känner sig ledsen. Till svar fick dottern: ”din sorg är min tröst” (Lindquist 2004a). Lindquist spenderade sina sista dagar oförmögen att kunna tala, andades med hjälp av respirator och fick sin näring via en sond. ”Maktlösheten att inte kunna göra sig förstådd är stor” (Lindquist 2004a).

Vid ALS förfaller de motoriska nervcellerna vilket leder till att musklerna bryts ner, muskelstyrkan och livsfunktionen försvagas samt att personen drabbas av sväljnings-, tal- och andningssvårigheter. Orsaken till ALS är inte ännu känd. De som insjuknar är oftast i medelåldern eller äldre. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c). Sjukdomen är aningen vanligare hos män än hos kvinnor (Atula 2011). För tillfället är det en stor grupp människor som är i denna ålder vilket också syns i statistiken. Det finns ungefär 450 människor i Finland som nu är drabbade av ALS. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2009c).

Sjukdomen kan vara både ärftlig och icke-ärftlig. Ungefär 5-10 % av ALS-fallen är ärftliga och den formen är även både långsammare och lindrigare än den icke-ärftliga. Sjukdomen börjar på ena sidan av kroppen i övre eller nedre extremiteterna. I den drabbade extremitetens muskel uppstår muskelryckningar och muskelkramper. Några former av sjukdomen börjar i sväljningsmusklerna som då försvagar sväljningen och talförmågan. Även tungans muskler atrofieras. (Atula 2011).

Sjukdomen kan inte diagnostiseras med hjälp av laboratorieprov eller röntgenundersökningar. I ENMG (elektroneuromyografi) kan man se för sjukdomen typiska förändringar. Resultaten från ENMG och symptomen som sjukdomen orsakar är så typiska att det inte är något problem att diagnostisera. (Atula 2011).

ALS är en progressiv sjukdom. Då symptomen börjar i en extremitet, framskrider sjukdomen så småningom även till de andra extremiteterna, sedan till sväljningsmusklerna och till sist till andningsmusklerna. Om symptomen börjar i sväljningsmusklerna framskrider de sedan till extremiteterna. Då sjukdomen börjar i svalget framskrider den fortare än då den börjar i någon extremitet. Sjukdomen förkortar livslängden individuellt. (Atula 2011). Livstiden är vanligen 3-5 år från diagnostisering. Var femte insjuknad lever över fem år och 10 % lever tio år efter diagnostiseringen. (Laaksovirta u.å.). Döden inträffar när andningsmusklerna förlamas. (Atula 2011).

8.5 Allmänt om vården för patienter med ALS

I vården för en patient med ALS, där kroppens alla muskler sakta försämras, är målet framför allt att öka livskvaliteten för patienten själv och hans anhöriga. För patienter med ALS är startpunkten för vårdplanen att säkra ett gott slut på livet. Man försöker att inte framhäva den döende patientens hopplösa prognos. (Ahokas 2000).

Vårdgrundernas startpunkt är att tillfredsställa patientens samt vårdpersonalens informationsbehov, stödja och bevara basala livsfunktioner samt terapier för palliativ vård. Genom olika vårdmetoder, terapier och hjälpmedel kan man höja patientens livskvalitet märkbart, bland annat genom rätt läkemedelsbehandling, säkrat näringsintag samt genom olika stödformer underlätta patientens andning och kommunikation. Två saker som snabbt försämrar patienternas livskvalitet är att de förlorar sin känsla av självständighet samt förmågan att kunna kommunicera. Vad vi människor anser vara livskvalitet kan vara mycket individuellt. Genom den palliativa vården försöker man lägga tyngd på det som patienten anser är viktigast för att bevara kvalitet i livet. Saker som patienten känner att ger livskvalitet är psykiskt välmående, ett aktivt liv trots den allvarliga sjukdomen, att få information och stöd i vardagen, att få hjälp bland annat i kriser orsakat av de olika skedena i den degenerativa sjukdomen. Patienten vill även uppleva känsla av tillfredsställdhet och känna förtroende till egen vård. För vården av patienterna finns dessa grundpelare: läkemedelsbehandling, näring, andning, rehabilitering och symptomlig läkemedelsbehandling. (Ahokas 2000).

Det finns endast en grundbehandling för ALS och det är riluzol (Rilutek®). Annat som även hör till läkemedelsbehandlingen är E-vitamin, selen, kreatin och symptomatisk läkemedelsbehandling. Behandlingen med Rilutek® är viktig att påbörja så fort som möjligt, redan i första stadiet av sjukdomen, för att den skall ge en så god verkan som möjligt och sakta ner sjukdomsförloppet. (Ahokas 2000).

Näringsintaget är viktigt vid ALS eftersom det påverkar livskvaliteten samt livslängden. Det är vanligt att personer med ALS ofta går mycket ner i vikt eftersom de har svårigheter med att svälja och tugga maten samt även på grund av dålig matlust. Dessa faktorer påverkar även sjukdomsförloppet och gör att patienterna snabbt kan bli sämre. En bra lösning är en PEG-slang (perkutan endoskopisk gastrostomi), som underlättar patientens näringsintag, vilket i sin tur ger patienten bättre livskvalitet och längre livstid. (Ahokas 2000).

Att upprätthålla patientens andning med hjälp av bland annat respiratorvård och tal- eller sväljningsterapi är bland de centrala delarna av vården vid ALS. Då man tar till tals respiratorvård med patienten är det viktigt att göra det i ett så tidigt skede att patienten själv kan framföra sin egen åsikt. Man skall göra klart för patienten vad respiratorvård innebär och att stöda patienten att själv göra beslutet. Patienten har rätt att neka samt avsluta vården. (Ahokas 2000).

Redan från början av sjukdomen skall patienten erbjudas rehabilitering, fysioterapi och ergoterapi. Patienten skall få regelbunden fysioterapi enligt hans behov. Med en ergoterapeut provar man olika hjälpmedel som underlättar olika aktiviteter för patienten samt anhöriga. Med dessa olika hjälpmedel för patienten och anhöriga försöker man minska de praktiska svårigheterna i livet för att öka livskvaliteten. (Ahokas 2000).

Patienter med ALS kan uppleva olika svårigheter och problem så som slemmighet och ökad produktion av saliv. Dessa kan bero på olika biverkningar av läkemedel. Patienten kan även uppleva sömnsvärigheter, kramp i muskler, smärta och problem med sinnesstämning. Dessa kan åtgärdas med hjälp av symptomatisk läkemedelsbehandling. Framför allt vill man undvika infektioner i andningsvägarna och därför rekommenderar man patienterna att årligen ta säsongsinfluensavaccin. (Ahokas 2000).

8.6 Fysisk, psykisk och social funktionsförmåga

Alla muskelsjukdomar skiljer sig från varandra på något sätt men gemensamt för dem alla är att musklerna långsamt blir svagare, vilket leder till olika sorters begränsningar (Muskelhandikappförbundet r.f. 2004, s. 9; Mustajoki 2010a). Om muskelsvagheten drabbar extremiteternas större muskler har personen till exempel svårt att gå, springa, gå i trappor, stiga upp från marken eller stolen samt att svänga sig i sängen. Även tendensen att falla ökar. Om muskelsvagheten drabbar extremiteternas mindre muskler har personen svårt att lyfta saker, att bära väskor, att skriva, att äta samt att gå i ojämn terräng. (Salmenperä m.fl. 2002, s. 148). I flera diagnoser påverkas nackens muskler vilket gör det svårt att hålla huvudet uppe och även sväljningssvårigheter och andningssvårigheter förekommer i flera olika diagnoser (Salmenperä m.fl. 2002, s. 132, 152, 160, 162, 164, 166, 170).

För personer med muskelsjukdom skall en individuell rehabiliteringsplan göras. Då planen görs skall en fysioterapeut och ergoterapeut konsulteras. Målet med rehabiliteringsövningarna är att upprätthålla den allmänna konditionen och att förebygga extremiteternas felställningar. Då övningarna görs utgår man från patientens prestationsförmåga. Tunga muskelövningar anstränger och tröttar ut musklerna, men förbättrar inte musklernas funktionsförmåga. Med övningarna undviks överbelastning av försvagade muskler och muskelgrupper. Då muskelstyrkan och balansen försvagas får patienten rådgivning i att skaffa hjälpmedel som underlättar det dagliga livet, till exempel käpp, rullator och rullstol. (Kassinen 2010).

Då en person drabbas av en kronisk sjukdom innebär det ofta en känsla av förlust samt att livet förändras för den personen men också för de anhöriga. Det kan också ses som ett hot mot personens integritet och värdighetskänsla. Exempel på sådant som kan ses som förluster kan vara att personen inte längre kan kontrollera sin framtid, förmågan att röra sig försämras, kan inte delta i fritidsaktiviteter som tidigare, sociala roller i livet ändras till exempel på arbetet samt att personen inte längre kan känna sig oberoende av andra. Kronisk sjukdom orsakar den drabbade personen inte bara fysiskt lidande utan även sorg och oro. Även sättet personen ser på sin kropp förändras vid kronisk sjukdom. Kronisk sjukdom får ofta människor att känna sig ensamma eftersom deras sociala kontakter ofta minskar. Personens sociala kontakter påverkas eftersom sjukdomen ofta för med sig att han känner sig kraftlös och upplever mindre energi än tidigare, vilket leder till att personen inte orkar vara lika socialt aktiv som tidigare. Personen kan också känna sig som en belastning

för omgivningen. Även personens behov av hjälpmedel kan påverka det sociala livet eftersom han kan känna sig annorlunda men också för att det kan hindra personen från att ta sig runt i olika miljöer, vilket kan ses som ett hinder i relationer med andra. (Söderberg 2009, s. 18-19, 33).

9 Patientens syn på god vård

Ur patientens perspektiv är information, stöd i olika former, individuell vård, bemötande och kommunikation huvudpunkter inom den goda vården vid muskelsjukdom. Vid muskelsjukdom och framför allt vid ALS påverkas patienten fysiskt med att musklerna försvagas. Psykiska symptom som depression och ångest framkommer ofta bland patienterna. Även andliga och existentiella frågor kan bli aktuella. På grund av det är det viktigt att patienterna får stöd för att klara av vardagen och känna livskvalitet. Det känslomässiga stödet från familj och vänner samt vårdpersonal är bland de viktigaste. För att patienterna skall klara av att leva med och acceptera sin sjukdom krävs det information, vid rätt tillfälle, från professionella. Många gånger känner patienter att de vill bearbeta informationen i egen takt, då är internet, böcker och television vanliga källor. Känsla av livskvalitet är mycket individuellt, och enligt forskning ofta oberoende det fysiska hälsotillståndet. Patienter med svår muskelsjukdom kan känna att livet skulle ha gett så mycket mer om inte sjukdomen kommit i vägen. Vid mötet med dessa patienter skall läkare och vårdpersonal tänka på vad just denna individ vill veta om sin sjukdom samt vården. Bemötande, kommunikation mellan vårdpersonal och patient, samt vårdpersonalens attityder i mötet med patienten spelar stor roll för att bygga upp en bra vårdrelation.

9.1 Patientens behov av information

Då patienter blir diagnostiserade med någon form av muskelsjukdom är information av stor vikt. Informationen skall komma vid rätt tillfälle och den skall vara enligt patientens individuella behov. I början av sjukdomsförloppet är det konstaterat enligt forskning att patienter vill ha mest praktisk information om sjukdomen och vilka hjälpmedel och tjänster de har rätt till. I flera undersökningar kommer det dock fram att behovet inte tillfredsställs och att patienterna hade önskat mer information av läkare. Patienterna upplever det som att läkaren hade dålig kunskap om sjukdomen.

9.1.1 Information om olika tjänster

Vanliga frågor för patienter med muskelsjukdom är hur de lever med sin sjukdom, hur de upplever vården och vad de anser att skulle kunna förbättras inom vården och har därför undersökts i en engelsk forskning. Forskaren intervjuade 9 patienter med muskelsjukdom inom en 7 månaders tid med 3 veckors intervaller. Många patienter upplever att de är osäkra på vilken sorts tjänster och hjälp de har rätt till, samt varifrån de skall få denna sorts information. Patienter som nyligen blivit diagnostiserade anser att de helst skulle vilja ha praktisk information, eftersom man då inte har någon aning om vilken form av tjänst och hjälp som finns och erbjuds. Det visade sig bland annat att en patient funderade på varifrån han skulle få en rullstol och vem han skulle kontakta för att få reda på det. Patienterna vill ha klara direktiv varifrån man får olika hjälpmedel i vardagen och vem man bör kontakta, eftersom åtkomsten till tjänster är speciellt svårt i början av sjukdomen. (Hughes, Sinha, Higginson, Down & Leigh 2005, s. 65-69).

Vid diagnostiseringsstillfället behöver patienten mest praktisk information visar en engelsk forskning. I forskningen intervjuades 13 personer med muskelsjukdom 6 gånger under 18 månader. En patient som nyligen blivit diagnostiserad har speciella behov, de vill veta hurudan sjukdom de insjuknat i och vad som kommer att hända i framtiden. De vill veta vilka former av tjänster och service som finns och vad de har för rättigheter. Patienter som levt längre med sin sjukdom önskar information om behandling, vård samt nyaste forskningen. (Brown & Addington-Hall 2008, s. 201).

Även i Italien har det forskats om hur patienter med ALS söker information om olika former av vård och behandling. I forskningen intervjuades både patienter och deras anhöriga (n = 60) för att ta reda på hurudan information de anser är viktig och varifrån de får informationen. Patienterna tycker att de får bra information från sina läkare samt annan vårdpersonal, och de anser denna information tillförlitlig. Patienterna påpekar att den viktigaste aspekten i informationen var nyaste forskningen om ALS, behandlingar som kan förlångsamma sjukdomsförloppet samt resultat om sjukdomen. (Chiò m.fl. 2007, s. 51-53).

9.1.2 Brist på kunskap bland vårdpersonal

Patienter får mycket skriftlig information i form av broschyrer från olika tjänster, vilket anses vara förvirrande, framför allt för nydiagnostiserade då de inte vet i vilken ende de skulle börja (Hughes m.fl. 2005, s. 69). Patienterna känner att de inte får tillräckligt med information från vårdpersonalen och läkare och uppfattar det som om personalen/läkarna

inte har den rätta kunskapen. En förklaring till det är att muskelsjukdomar är så sällsynta och att läkarna sällan stöter på dessa patienter. (Hughes m.fl. 2005, s. 69-70). Muskelhandikappförbundet r.f. i Finland har gjort en enkätundersökning för att ta reda på hur patienterna upplever vården efter att den nya hälsovårdslagen trätt i kraft. Många av patienterna som deltagit i undersökningen kommenterade att läkaren hade dålig kunskap om patientens sjukdom. Det framkom även att patienter inte fått någon vårdplan av läkaren. Patienten hade skrivit att man måste vara sin egen läkare. Många patienter hade även bytt hälsovårdscentral, men i tabellen kom det inte fram vad den bakomliggande orsaken var. (Muskelhandikappförbundet r.f. 2011). Då patienterna känner att de inte får tillräcklig information från vårdpersonalen/läkarna söker de upp informationen på egen hand. Bland annat från böcker, tidningsartiklar, internet och television. Det är inte enbart vårdpersonal och läkare som patienterna anser att har dålig kunskap om sjukdomen, utan även andra professionella inom social- och hälsovården, till exempel socialarbetare. (Hughes m.fl. 2005, s. 69-70).

9.1.3 Rätt information vid rätt tillfälle

En annan viktig faktor är att patienterna får rätt information vid rätt tillfälle. Patienterna behöver olika former av information beroende på vilket skede man är i, i början eller i slutet av sjukdomsförloppet. Ett förslag till att förbättra det är att kommunikationen mellan vårdpersonal och patient skall förbättras, så att vårdarna skulle förstå vad patienten behöver i just det skedet (Hughes m.fl. 2005, s. 70-71).

I den italienska forskningen (Chiò m.fl. 2008, s. 53) diskuteras att patienterna inte enbart söker information av läkare och vårdpersonal utan även från andra källor. Orsaken till det är att då kan patienten själv välja när han är mogen för informationen. Källor som mest används utöver läkare är böcker, television, internet, andra med samma sjukdom och patientföreningar. Även om de tror att deras egen läkare hade berättat allt om sjukdomen, söker de efter diagnostiseringen en andra åsikt, de vill veta så mycket som möjligt om sjukdomen. Källornas tillförlitlighet diskuterades även. De finner vårdplaneringsmöten, kurser, vetenskaplig forskning samt resultat av ALS som de tillförlitligaste källorna. Kvinnorna i undersökningen anser att källorna utanför vårdsystemet inte är lika trovärdiga.

Ämnet hur och när man som läkare skall ta upp dåliga nyheter med patienten behandlas i två forskningar. Enligt Chiò m.fl. (2008, s. 52) upplever patienterna diagnostiseringsamtalet relativt bra. Läkaren förstår hur patienterna känner sig och hade

varit uppmuntrande under samtalet. Dock känner sig en del av patienterna avskräckta efter de dåliga nyheterna.

Den andra forskningen som behandlade samma ämne gjordes i USA. Personer (n = 247) som insjuknat i ALS sjukdom (i medeltal för 5,3 år sedan) har svarat på en enkät, där målet var att ta reda på hur patienterna upplever informationen från vårdpersonal och läkare. ALS är en sjukdom som kan utveckla flera följsjukdomar, bland annat kan ALS patienter utveckla kognitiv dysfunktion (demens) och känslomässig labilitet (instabilitet, snabbt förändrande känslor). I forskningen undersöks om och när läkaren skall ta upp denna information med patienterna. I undersökningen framkommer att patienterna vet minst om psykologiska symptom som kan uppkomma av sjukdomen ALS. Majoriteten av patienterna vill på förhand bli informerade om dessa av en läkare. Även om patienterna inte får informationen från en läkare söker de självständigt upp informationen från utomstående källor, främst från internet. En orsak till att läkarna har svårt att ge information om följsjukdomarna är att själva informationen är en så tung börda och de vet inte hur de skall ta upp ämnet med patienten. Patienternas behov av information ändrar med tiden, vartefter sjukdomsförloppet förvärras. Medeltalet av patienterna var i mellanstadiet av sjukdomsförloppet och majoriteten var mogna för en diskussion om det svåra ämnet. Trots det medgav en minoritet att de helst inte ville veta av följsjukdomarna. Det kunde bero på att patienten levde i förnekelse för sin sjukdom. (Wicks & Frost 2008, s. 498-500).

9.2 Patientens behov av stöd

Stöd kan betyda många olika saker och vilket behov av stöd man behöver är individuellt. I forskning har resultaten visat att patienten med muskelsjukdom känner att de behöver mycket stöd för att klara av bland annat ADL (Activities of Daily Living = aktiviteter i dagliga livet) och känna livskvalitet. De olika formerna av stöd som dyker upp i många forskningar är stöd i vardagen: hemhjälp, hemsjukvård, personlig assistent, färdtjänst, anpassat hem samt andra hjälpmedel vartefter sjukdomen förvärras, så som rullstol, lift eller rollator. Patienterna behöver socialt stöd av nära relationer, där närmaste anhörig är viktigast, men även övrig familj och vänner. Professionellt stöd av vårdpersonal och läkare anser många patienter att behöver förbättras.

Det svenska neurologiskt handikappade förbundet har intervjuat en patient med neuromuskulär sjukdom (NMD). Patienten berättar att hon får mycket stöd av familj och

vänner. Det mest positiva var när familjen fick flytta in i sitt för handikappade specialanpassade hem. Hon säger att det i hemmet inte märks att hon har ett funktionshinder, vilket för henne känns som en frihet. Ett av hennes stora intressen är matlagning, som hon nu kan fortsätta med, tack vare det anpassade köket. Det är enbart i hemmet som hon känner sig trygg nog att gå, på arbetsplatsen använder hon sig av en rullstol. Hon kan fortfarande köra bil, eftersom hennes bil också är anpassad för henne, så att hon kan åka till jobbet och söka barnen från dagis. Hon anser sig ha alla hjälpmedel för att klara av ett självständigt liv. Hon har accepterat att hennes sjukdom orsakat vissa begränsningar i livet, vilket har ökat hennes livskvalitet. (Neurologiskt handikappades riksförbund 2010). ”Att ta emot hjälp och att använda hjälpmedel är inte ett beroende, det är en befrielse”. (Neurologiskt handikappades riksförbund 2010).

Det svenska neurologiskt handikappade förbundet har även intervjuat en patient med myastenia gravis (MG), för att få veta hur ett liv med denna muskelsjukdom ser ut. Myastenia gravis är en lindrigare muskelsjukdom än NMD och därmed klarar patienterna ofta sin vardag med lite mindre stöd. Patienten som blivit intervjuad säger att hon får mycket stöd från sina nära relationer, mest från familj och vänner. Hon tycker det är bra att de uppmärksammar ifall hon inte längre orkar, bara de inte daltar med henne. Hon insjuknade i tidig ålder, då hon precis börjat sitt eget liv. På grund av sjukdomen blev hon tvungen att vända tillbaka till sina föräldrar för att få hjälp av dem i vardagen. (Neurologiskt handikappades riksförbund 2011).

Ibland klarar patienterna sig inte enbart med stöd från familj och vänner. En kvinna i pensionsåldern med ALS som intervjuades får regelbundet hjälp av hemvårdare, 3 gånger i veckan, och har tillgång till färdtjänst. Hon får bland annat hjälp med att handla, laga mat, stryka, duscha och tvätta håret. Vartefter sjukdomen förvärrades måste hon anpassa sitt liv och sin vardag. Bland annat fick hon på arbetsplatsen byta våning, så att hon inte behövde gå i trappor. För att lättare klara av vardagen blev hon erbjuden att flytta till ett seniorboende, där bostäderna var specialanpassade för funktionshinder. För att röra sig i sin bostad har hon som stöd sin rollator medan hon utanför hemmet rör sig med elmoped. (Neurologiskt handikappades riksförbund 2010).

För att patienter med svår muskelsjukdom skall känna livskvalitet är det viktigt med stöd från nära relationer. Anneli Olsson från Sverige har i sin avhandling undersökt hur 35 personer med ALS upplever sin livskvalitet och hur de hanterar sin livssituation. Patienter med ALS får stöd från vårdpersonal och läkare, genom att de stöttar och uppmärksammar

den enskilda individen och hans behov. Om vårdpersonalen ger patienten ett lyhört erbjudande om stöd klarar oftast patienten sig bättre (Olsson 2010, s. 42). Olsson valde att i sin avhandling jämföra hur en person med ALS upplever sin livskvalitet med befolkning i motsvarande ålder. Som resultat av denna jämförelse var att patienterna själva tycker att de har relativt god livskvalitet, men att de ändå har signifikant sämre livskvalitet än liknande del av befolkningen. (Olsson 2010, s. 39).

En genomsnittsålder för en patient med ALS är 65 år. Patienter vill helst klara sig själv och leva ett så självständigt liv som möjligt, genom att vårdas i hemmet. Anhöriga vårdar dem hemma, men de får även stöd utifrån, bland annat från hemsjukvård/hemvård, personlig assistent och palliativ vård. I Sverige finns det dessutom på nästan alla universitetssjukhus ALS-team, i vilka det ingår läkare, sjukskötare, sjukskötare för närstående, logoped, dietist, kurator och sjukhuspastor. (Vingros 2010, s. 22).

Olsson kom fram till resultatet i sin studie att individuellt stöd för patienterna med ALS är värdefullt för att personen skall bli mött, bekräftad och stöttad i den livssituation som patienten befinner sig i. Författaren jämförde även patientens och hans anhörigas livskvalitet och fick resultatet att mår den ene dåligt så är risken stor att även den andre gör det (Olsson 2010, s. 48).

Patienter med ALS är i behov av olika varianter av stöd, men oftast är viljan att klara sig själv så stark, att patienterna ofta får mindre hjälp än vad de har rätt till. Den starka viljan är en positiv kraft, som vårdpersonalen är måna om att uppmuntra. Ibland kan det vara svårt för patienten att acceptera behovet av hjälp i hemmet, som kryckor eller rollator, eftersom de tidigare levt ett aktivt liv. För personalen är det svårt att avgöra när tiden är lämplig att erbjuda stöd, eftersom patienten vill klara sig själv, men vartefter sjukdomen blir värre kan det bli svårt. I Olssons intervjuer beskrev patienterna att de var tvungna att leta efter information själv samt sköta sin egen träning. Olsson kom till resultatet att vårdpersonalen måste bli mer lyhörd för patientens behov av hjälp och stöd, samt ligga steget före och fånga upp tecken om patienten mår dåligt. Hon vill även uppmuntra läkare och vårdpersonal att bjuda in patienterna till samtal, för att våga tala om existentiella frågor. Under samtalen kan de berätta om hur de mår både fysiskt och psykiskt och då är det lättare att uppskatta deras behov av stöd, samtidigt som man hjälper dem emotionellt. (Olsson 2010, s. 41-43).

Betydelsen av att personalen ger stöd åt patienterna beaktas även i en engelsk forskning. Vårdpersonalen skall framhäva ett positivt perspektiv för patienten och ge stöd, för att

patienten skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Patienterna skall få möjlighet att öppna sig socialt, att någon lyssnar på deras berättelse och sorg, att någon planerar in tid för dem för att stöda deras självkänsla och -förtroende. (Brown & Addington-Hall 2008, s. 206).

Att leva med en muskelsjukdom ger upphov till ett stort antal svårigheter i det dagliga livet, mest med tanke på mobilitet, personlig vård och transport. I en svensk forskning har personer (n = 77) med muskelsjukdom svarat på en enkät om hur sjukdomen påverkar deras livskvalitet. Vårdpersonalens uppgift är att ge stöd för patienterna, som upplever hjälplöshet och hopplöshet, att klara av vardagen, eftersom dessa känslor gör att patienternas känsla av livskvalitet sjunker. Patienter med muskelsjukdom borde få regelbunden fysioterapi/rehabilitering. (Nätterlund & Ahlström 2001, s. 210).

Två artiklar tog upp ämnet att patienterna lider av social isolering på grund av sin sjukdom. Brown & Addington-Hall påpekar att så många problem i vardagen som en muskelsjukdom innebär kan patienterna lätt bli socialt isolerade (Brown & Addington-Hall 2008, s. 201). I den andra artikeln berättar patienten att eftersom hon har svårt att röra sig resulterar det i att hon börjat undvika saker. Bland annat känner hon att hon blivit initiativlös socialt, trots att hon har vänner och familj kan det vara svårt att ta kontakt med dem (Neurologiskt handikappades riksförbund 2010).

Vid ALS påverkas hela kroppen. På grund av sjukdomens effekt på kroppen sjunker patientens fysiska kapacitet med tanke på livskvaliteten. Även den hälsorelaterade livskvaliteten är lägre hos patienter med ALS jämfört med övrig befolkning i Sverige. Anneli Olsson Ozanne, Susann Strang och Lennart I Persson (2010, s. 284-286) har gjort en studie i hur ALS påverkar patienten, även på ett psykiskt plan. Studien introducerades för patienter med ALS (n = 35) som blev vårdade av ett ALS-team på Sahlgrenska universitetssjukhuset, efter deras informerade samtycke. Tidigare studier visar att ångest framkommer mest i diagnostiseringsfasen hos patienterna jämfört med andra faser som uppkommer i ALS. Det är även studerat att män har mer symptom av depression än kvinnor samt att ångest och depression är vanligare för patienter som löper hög ålder vid debut av sjukdomen.

Det finns inget bot för ALS just nu. Därför fokuseras vården på palliativ behandling för att hjälpa individen att bevara så god livskvalitet som möjligt (Olsson Ozanne m.fl. 2010, s. 284). Av de 35 respondenterna i forskningen behandlades 11 med någon form av antidepressiva läkemedel. För att patienten skall må bra beror mycket på förhållandet till

sin man/fru och om de tillsammans går in i och genom sjukdomsprocessen. Båda parter i ett förhållande drabbas av denna sjukdom psykiskt. Resultatet av studien visar att båda parter i ett förhållande behöver stöd från professionell vårdpersonal, läkare och socialarbetare. Denna hjälp skall erbjudas direkt efter diagnostiseringen och igenom hela sjukdomsförloppet, för att förebygga och minska risken för depression, ångest och dålig livskvalitet bland patienter och deras partners. (Olsson Ozanne m.fl. 2010, s. 288-289).

9.3 Individualitet i vårdarbetet

I en undersökning har Suhonen, Välimäki och Katajisto (2000, s. 1254-55, 1257) utarbetat en beskrivning samt utvecklat ett instrument för bedömning av individuell vård utgående från patientens perspektiv. Författarna påpekar att instrumentet kan användas vid bedömning av vårdkvalitet eftersom individuell vård är en förutsättning för vård av god kvalitet. Individuell vård baserar sig enligt Suhonen m.fl. på tre olika delar: patientens kliniska situation, privatliv och deltagande i beslutsfattning. Det här innebär att patientens individualitet kan tas i beaktande vid vården på olika sätt och genom olika handlingar, bland annat genom att ta patientens fysiska och psykiska behov och familjesituation i beaktande samt genom att ge honom möjlighet till att göra val och fatta beslut som gäller den egna vården. Instrumentet som författarna utvecklat är en enkät som undersöker patientens individualitet och medverkan i beslutsfattningen i vården.

Suhonen m.fl. (2004, s. 27) utarbetade i en senare undersökning en modell som omfattar de faktorer som kan förknippas med individualiserad vård, det vill säga patientens privatliv, kliniska situation och kontroll över de beslut som fattas gällande patientens vård. Författarna påpekar att modellen kan användas som utgångspunkt vid bedömning av klinisk omvårdnad sett från patientens perspektiv (Suhonen m.fl. 2004, s 34).

En muskelsjukdom påverkar livskvaliteten negativt. I den svenska forskningen (Nätterlund 2001, s. 209) ansåg personerna att de ser mest problem i de vardagliga sysslorna, oftast på grund av muskelsvaghet. Personerna är då tvungna att förlita sig på andra i ADL aktiviteter. En viktig faktor för att höja livskvaliteten är det känslomässiga stödet de får från andra. Det kommer fram i forskningen att personernas liv inte försämras på grund av sjukdomen. Några känner dessutom att de har utvecklats som människor och att sjukdomen har gett dem livsstyrka. Den individuella känslan av hög livskvalitet är oberoende av det fysiska hälsotillståndet. Det visar sig även att personer med muskelsjukdom i Sverige är självständigare än den genomsnittliga åldringen. Nästan hälften av respondenterna tycker

att livet skulle ha gett så mycket mer om inte sjukdomen kommit i vägen. De känner att de är begränsade med tanke på deras frihet och rörelser eftersom de förlorar en viktig egenskap efter den andra. Det medför att personerna ofta känner sig sårbara inför andra. (Nätterlund 2001, s. 206-210).

I den engelska studien (Brown & Addington-Hall 2008, s. 207) diskuteras betydelsen av att personalen lyssnar på patienten. Patienterna hanterar och lever med sin sjukdom på olika vis. De har även olika upplevelser av livskvalitet och vad som är viktigt för dem i livet. En del lever i ett nekande, vilket kan vara destruktivt, medan andra lever öppet med sin sjukdom. I studien redovisas resultatet att genom att låta patienten berätta om sin personliga historia kan vårdpersonalen öka sitt förstående för patienter med muskelsjukdom. Alla har en annorlunda historia om hur det är att leva med en sjukdom som begränsar livet och har därför individuella behov av vård. (Brown & Addington-Hall 2008, s. 206-207).

Redan då patienten får diagnosen är det viktigt att läkaren tänker på vad just denna patient vill veta om sjukdomen samt vården. I forskningen från Italien (Chió m.fl. 2008, s. 54) visar resultatet att innehållet i diagnostiseringsamtalet skall vara mer individuellt. Läkaren kan fråga vad patienten redan vet och bygga upp samtalet därifrån, samt uppmuntra patienten att fråga vad de vill veta mer om. Information om vård och forskning bör alltid finnas med i samtalet. Det finns inga studier som visar vad som är det minimala innehållet i ett diagnostiseringsamtal, men utgående från denna studie var det viktigaste för patienten att få veta nyaste forskningen och den medicinska framgången. (Chió m.fl., 2008, s. 54-55).

9.4 Bemötande och kommunikation

Kommunikationen mellan vårdpersonal/läkare spelar stor roll för att bygga upp en bra vårdrelation. I mötet med patienten med muskelsjukdom är det inte enbart kommunikationen som är viktig utan även på vilket sätt man bemöter patienten. I den svenska forskningen (Nätterlund 2001, s. 210) framhävs viktigheten bland vårdpersonalen och läkare att visa respekt för patienternas vård och rehabilitering. I mötet med dessa patienter skall vårdpersonalen känna en anda av öppenhet och känslighet. Personalen skall hela tiden ha i tankarna hur det känns för patienterna att leva med ett nyligen inträffat funktionshinder. I bemötandet skall personalen ge patienten stöd att orka leva med sin sjukdom. (Nätterlund 2001, s. 210). Chió m.fl. (2008, s. 54-55) har även i sin forskning fått

liknade resultat där patienter med ALS intervjuades. Den största orsaken varför patienterna känner sig missnöjda med samtalet då de fick sin diagnos, var läkarens och vårdpersonalens brist på att ge känslomässigt stöd och känna empati i mötet med patienten. Patienterna trodde att denna negativa känsla under samtalet kunde bero på att läkaren själv hade svårt att ge diagnosen åt patienten. För en patient med en svår muskelsjukdom som ALS, är det svårt för läkarna att bygga upp en god vårdrelation, eftersom relationen börjar med ett kritiskt steg med dåliga nyheter. Kommunikationen spelar stor roll vid diagnostiseringen av ALS. I hela resultatdelen av forskningen diskuteras kommunikationen mellan vårdare och patient.

Resultatet i studien av Hughes m.fl. (2005, s. 72-73) visar även på behovet av gott bemötande från vårdpersonalen och att de har en positiv attityd mot patienterna. Patienterna visste inte varifrån de skall få hjälp och det innebär en klar brist i kommunikationen mellan vårdare och patient. Det krävs en förbättring i kommunikationen mellan patient och vårdare, speciellt i diagnostiseringskedet. Brist på information, förvirring över varifrån patienter skall söka hjälp och information kan medföra problem i en redan mycket känslig situation. En del av patienterna känner att läkarens attityd och bemötande bör förbättras, eftersom de anser att läkaren under samtalet var distanserad och inte satte sig in i patientens situation. Läkarna talar ofta på ett kliniskt fackspråk som patienterna inte förstår, vilket även resulterar i att patienterna känner att läkaren tog distans från patienten. Det upplevdes påverka vårdrelationen så att den blev sämre. Kontinuitet i vården är också en viktig punkt för patienterna. Det är alltid olika människor som svarar i telefonen när de söker hjälp, så ingen är insatt i deras situation, vilket leder till att patienten sällan får hjälpen vid rätt tillfälle. Vårdpersonalen bör få patienten mer delaktig i vården för att få patienten att känna kontroll över situationen. Redan genom positiv attityd och gott bemötande blir patienten mer uppmuntrad att vara med och göra beslut angående egen vård.

Brown och Addington-Hall (2008, s. 206) har fått liknande resultat utifrån deras forskning. Det har även i denna forskning visat sig att kommunikationen mellan läkare och patient bör förbättras, samt att läkaren skall vara mer lyhörd, för att förstå patientens behov av stöd och information. Några av patienterna upplever dock att man är ett subjekt för läkaren istället för en patient med en svår sjukdom. Vårdpersonal skall ha positiv attityd till patienten, samt lyssna och visa sitt förstående för patientens känslor.

9.5 Patienthandledning i vården

En finsk undersökning har gjorts för att ta reda på ALS-patienternas behov av handledning av vårdpersonal under hela sjukdomsförloppet. Det är viktigt att patienten kan leva ett fullt liv med sjukdomen, eftersom det ännu inte finns någon bot. För att göra det möjligt är en central faktor att ge patienten handledning. Turunen lät två av patienterna skriva fritt i essäform om hur de upplever handledningstillfällena med vårdpersonalen samt vad de har för behov av handledning. I undersökningen kom det fram att patienterna vill ha handledning om hur man klarar av vardagen med ALS, fakta om sjukdomen, hur prognosen ser ut för sjukdomen, sjukdomens slutskede, vad det finns för service och hjälpmedel samt fortsatt vård. Patienterna får inte i handledningstillfällena tillräckligt med information om vad som händer i sjukdomens slutskede och hur sjukdomen framskrider. Det som man bör sätta vikt på är konkret information om hur patienterna vårdas i hemmet, samt råd för att bevara funktionsförmåga. Patienter hade upplevt att man blivit ensam med sin sjukdom eller att de inte fått handledning eller information över huvudtaget. Bristen på handledning kunde någondera bero på vårdpersonalens bristande kunskap eller att resurserna var dåliga. Med god handledning vill man förebygga okunskap om sjukdomens framskridande, patienten vill vara steget före. (Turunen, Kaila, Kylmä & Kvist 2007).

Under handledningstillfället skall man utgå ifrån patientens behov för att ge så individuell och systematisk handledning som möjligt, i alla sjukdomens skeden. Här är även stöd, uppmuntran och bra bemötande viktigt. Under handledningstillfällena tar man i beaktande kontinuiteten genom att patienterna har en och samma sjukskötare, som fördjupat sig i vården av ALS, under alla tillfällen. Det ger en bekant och trygg vårdrelation för patienten så att patienten vet vem han kan vända sig till ifall han behöver stöd. Resultatet ger god och individuell vårdkvalitet. Vårdpersonalens uppgift är att identifiera patientens vårdbehov i sjukdomens alla skeden och stödja dem i bearbetningen av sjukdomen samt hjälpa patienten att få kamratstöd. Viktigt med handledningen är att man skall vara ärlig mot patienten och man får heller inte dölja något för patienten. Patienterna ville att vårdpersonalen under handledningen skulle ta upp olika former av respiratorvård samt olika hjälpmedel och metoder för att lindra andnöd. Patienten skall regelbundet besöka en fysioterapeut för att mäta patientens andningskapacitet. Alla som är inblandade i vården skall veta om olika vårdalternativ. Läkaren bör så tidigt som möjligt diskutera om hurdan patienten vill att vårdplanen skall se ut, bland annat om patienter önskar DNR, för att i oväntade situationer ha besluten skriftligt. För att underlätta handledningen kan man ta

hjälp av handledningsblanketter. De kan vara till nytta vartefter sjukdomen framskrider eller om patientens handledningsbehov plötsligt skulle ändra. (Turunen m.fl. 2007).

9.6 Vård av god och av dålig kvalitet

I en engelsk undersökning utreds patienters (n = 34) och anhörigas (n = 7) uppfattningar om vad som karakteriserar vård av god och av dålig kvalitet. Resultaten visar att patienter och anhöriga beskriver liknande egenskaper då de utvärderar kvaliteten av vården. (Attree 2001, s. 464). I undersökningen beskriver deltagarna vård av god kvalitet som individualiserad och patientcentrerad. Vård av god kvalitet utgår ifrån patientens behov och tar patienten helhetsmässigt i beaktande. Förutsättningar för vård av god kvalitet är att vårdpersonal och läkare visar respekt för patientens rättigheter, värdighet och privatliv, att personalen är intresserad av patienten, kan förutse vårdbehov och är villig att hjälpa. Deltagarna anser att det är viktigt att skapa en god relation mellan patienten och vårdaren. Även bland annat vänlighet, omtanke, medkänsla och lyhördhet uppskattas. En av de viktigaste förutsättningarna för vård av god kvalitet är öppen kommunikation tillsammans med patienter och anhöriga. Slutligen skall vårdare vara tillgängliga och anträffbara och de skall ha tillräckligt med tid att tala och lyssna. (Attree 2001, s. 459-461).

Vård av dålig kvalitet anses inte utgå ifrån patientens behov, den involverar inte patienten och får patienten att känna sig oviktig. Då vårdandet har blivit en rutin anses den vara av dålig kvalitet. Vårdare som ger vård av dålig kvalitet är ovilliga att erbjuda hjälp, stöd eller handledning, de har föga intresse för och kunskap om patienter samt en svag relation med patienten. Därtill innebär vård av dålig kvalitet att vårdare har för lite tid för patienter och att de bemöter patienter med brist på vänlighet, medkänsla och lyhördhet. Vård av dålig kvalitet kännetecknas även av begränsad kommunikation och begränsat informationsflöde. (Attree 2001, s. 461-462).

10 Anhörigas syn på god vård

Ur anhörigas perspektiv är bemötande och kommunikation, information, kunskap, stöd i olika former, tillgång till service och hjälpmedel samt kontinuitet och tid huvudpunkter inom den goda vården vid muskelsjukdom. Anhöriga upplever att det finns brist på förståelse för muskelsjukdomar, att informationen som läkare och vårdpersonal ger om muskelsjukdomar är otillräcklig och att kunskapen som läkare och vårdpersonal innehar om muskelsjukdomar är bristfällig. De stödformer som anhöriga värdesätter är avlastning,

ekonomiskt stöd och någon person att tala med. Bland annat mera hjälp i vardagliga sysslor skulle underlätta vardagen för patienter med muskelsjukdom och för deras anhöriga.

10.1 Gott bemötande och bättre förståelse

I en undersökning som genomförts i Norge av Dybwik, Tollåli, Nielsen och Brinchmann (2011) intervjuades anhöriga (n = 15) till ventilatorberoende personer, både vuxna och barn, som vårdas i sitt eget hem. Alla patienter hade en kronisk neuromuskulär sjukdom. Deltagarna i undersökningen har erfarenheter av brister i förståelsen hos hälso- och sjukvården, eftersom de upplever att personalen inte är insatt i eller intresserad av det som är viktigt för patienter och anhöriga. Deltagare upplever att hälso- och sjukvårdssystemet inte bryr sig om patienterna, bland annat eftersom det finns så många lagar och förordningar som är viktigare än patienten. Deltagare anser att det största problemet inom hälso- och sjukvårdssystemet är byråkratin som de flera gånger har varit tvungna att kämpa emot.

Bristen på förståelse för muskelsjukdomar påpekas också i en nederländsk studie. Cup m.fl. (2011) utreder anhörigas (n = 5) erfarenheter av att leva med en person som insjuknat i myotonisk dystrofi. Resultaten i undersökningen visar att alla deltagare har upplevt brist på förståelse inom familjen, bland släktingar och vänner, inom hälso- och sjukvården och inom samhället i allmänhet. Deltagarna anser att släktingar och vänner inte har förståelse för vad det innebär att leva med en muskelsjukdom. Anhöriga påpekar att de upprepade gånger känt att det inom hälso- och sjukvården sällan beaktas de konsekvenser som muskelsjukdomen medför för patienten i det dagliga livet. Som exempel beskrivs hälso- och sjukvården som flera olika öar, där varje ö fokuserar på en viss del av sjukdomen, utan att skapa en helhetsbild över patientens situation.

Till liknande resultat angående bristen på förståelse kommer Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter och Tsutsui (2009, s. 245) fram till genom att studera behovet av stöd och service hos närståendevårdare (n = 448) som vårdar familjemedlemmar med funktionshinder i Australien. Resultaten visar att det finns brist på förståelse för funktionshinder i samhället. Deltagare i undersökningen önskar därtill ökad förståelse för funktionshinder bland personal som erbjuder service för den funktionshindrade familjemedlemmen.

Behovet av ökad förståelse för muskelsjukdomar stöds av Aouns, Kristjansons och Oldhams (2006, s. 18-20) australienska enkätundersökning. Studien utreder anhörigas (n = 373) erfarenheter av utmaningar och otillfredsställda behov gällande vården hos personer med neurodegenerativa sjukdomar, däribland ALS. Deltagarna anser att det finns brister i kommunikationsfärdigheter och empati hos läkare samt brist på intresse för sjukdomen bland neurologer. Anhöriga upplever även att det allmänt i samhället finns dålig förståelse för neurodegenerativa sjukdomar. Enligt respondenterna skulle förståelse och medvetenhet i samhället minska på missuppfattningar och därmed öka stödet för patienter och anhöriga. Ett sätt att förbättra attityder i samhället är enligt anhöriga att öka människors kunskap om neurodegenerativa sjukdomar.

I en australiensisk undersökning efterlyses bland annat respekt, öppen kommunikation och förståelse hos vårdpersonal och läkare. Fereday, Oster och Darbyshire (2010, s. 627-628) har intervjuat föräldrar (n = 34) till funktionshindrade barn angående önskad service och önskade egenskaper hos vårdpersonal och läkare. Partnerskap är det övergripande temat som nämns hos deltagarna och inom partnerskapet är respekt och förtroende viktiga aspekter. Föräldrarna uppskattar också öppen kommunikation hos vårdpersonal och läkare, vilket inkluderar att erkänna då man inte har tillräckligt med kunskap. Föräldrar önskar att vårdpersonal och läkare har erfarenhet och kunskap av samt förståelse för funktionshinder. Dessutom värdesätter föräldrar en positiv attityd mot funktionshinder i allmänhet och speciellt mot barn med funktionshinder.

I en amerikansk undersökning visas att föräldrar till barn med muskelsjukdom kan ha svårt att övertyga läkare om att allting hos barnet inte är som det skall vara. Webb (2005, s. 390) har i sin undersökning kartlagt föräldrars (n = 23) upplevelser om att klara sig i vardagen med ett barn med Duchennes muskeldystrofi. Innan barnet fått sin diagnos hade flera föräldrar erfarit svårigheter i att övertyga läkare om att de misstänkte att deras barn var sjukt. Som exempel hade en förälder fått höra att hon bara var en överbeskyddande mamma och att det inte var något fel på barnet. Resultaten i undersökningen visar att föräldrarna önskar att läkare skulle ta instinkterna och bekymret över barnet på allvar.

Palliativ vård är en del av vården för en person med muskelsjukdom, speciellt vid ALS då patientens livstid efter diagnostiseringen kan vara mycket begränsad. Resultaten i en svensk undersökning gjord av Borstrand och Berg (2009, s. 17-18) tyder på att anhöriga har positiva upplevelser angående kommunikation och bemötande. I undersökningen intervjuades närstående (n = 13) angående erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. Resultaten i undersökningen visar att anhöriga förlitar sig på de vårdare som tillhör teamet

och att deltagarna tycker att det inom teamet finns god kommunikation samt att teamet har god kommunikation med anhöriga och patienter. Anhöriga värdesätter teamets bemötande och anser att teamet har gott om tid och att vårdarna är vänliga. Anhöriga upplever att de får mycket stöd och hjälp från teamet och känner att teamet erbjuder trygghet. Dessutom upplever de att samma stöd som de fått av det palliativa hemsjukvårdsteamet inte kan fås på sjukhus.

I en australiensk undersökning kommer det fram att föräldrar med funktionshindrade barn anser att tillräckligt med tid för att ge adekvat vård är en viktig aspekt som önskas av vårdpersonal och läkare (Fereday m.fl. 2010, s. 627). I en undersökning från Lettland framhäver anhöriga att läkare inte har tillräckligt med tid att bemöta och diskutera med anhöriga (Kalnins 2006, s. 131).

10.2 Mångsidig information baserad på individuella behov

I vården av patienter med muskelsjukdom är det viktigt att också de anhöriga får information om exempelvis sjukdomen och om hjälp och service som finns tillgänglig. I en italiensk undersökning av Chiò m.fl. intervjuades anhöriga (n = 60) till personer med ALS angående information i samband med sjukdomen. Deltagarna påpekar att de är tillfredsställda med den information de fick av neurologer under tiden för diagnostiseringen. Anhöriga anser att informationen i större grad borde basera sig på patienternas och anhörigas behov av information, vilket kan utredas exempelvis genom att fråga vad de redan vet, vill veta mera om eller genom att uppmuntra dem till att ställa frågor. Undersökningen visar att största delen av anhöriga (78 %) aldrig hade hört om ALS förrän diagnosen hade ställts. Efter diagnostiseringen sökte 83 % efter mera information, ofta på internet eller via olika föreningar och organisationer. Sjukdomsförlopp, erbjudna behandlingar och vetenskaplig forskning är information som de anhöriga vanligen söker efter. (Chiò m.fl. 2008, s. 52-53, 55).

I Australien har Burton-Smith m.fl. (2009, s. 242, 244) gjort en undersökning, som visar att behovet för information om service för anhöriga inte täcks. Det framkommer att deltagare (n = 448) i undersökningen inte vet hurdan service som finns tillgänglig för patienter med funktionshinder och för deras anhöriga. Av deltagarna i undersökningen önskar 85,5 % mera information om service.

Också i en svensk undersökning framkommer det att informationen är otillräcklig. Bolmsjö och Hermerén (2003, s. 186, 189) har i sin undersökning kartlagt erfarenheter av att vara

nära anhörig till en person som drabbats av ALS. Undersökningen gjordes utgående från intervjuer med nära anhöriga (n = 8) till personer med ALS. Resultaten visar att respondenterna upplever att informationen de fått om ALS är otillräcklig och inadekvat. Dessutom vill anhöriga ha mera information om erbjuden hjälp och service för personer med funktionshinder samt varifrån sådan hjälp kan fås.

I en enkätundersökning gjord av Kristjanson, Aoun och Oldham (2006, s. 372-373) i Australien utreds behovet av stödande vård och palliativ vård hos personer med neurodegenerativa sjukdomar (ALS, multipel skleros, Huntingtons sjukdom och Parkinsons sjukdom) och hos deras närstående vårdare (n = 105). Resultaten i undersökningen visar att anhöriga anser att vård som är viktig för patienter med ALS inkluderar information om sjukdom och erbjuden vård. 67 % av anhöriga i undersökningen är nöjda med given information inom vård och service.

En undersökning gjord i Storbritannien stöder i likhet med det föregående behovet av mera information. Hughes m.fl. (2005, s. 69-70) har intervjuat anhöriga (n = 5) till personer med ALS. I undersökningen utreds på vilket sätt sjukdomen påverkar livet hos den som insjuknat samt erfarenheter av vården. I undersökningen kommer det fram att deltagarna är osäkra på hurdan service patienterna har rätt till och varifrån de ska få information om erbjuden service. Speciellt just då diagnosen ställs är anhöriga också osäkra på varifrån de ska hitta sådan hjälp och service som patienten behöver och vem de ska kontakta i den frågan. Deltagarna upplever att det finns problem med att få rätt information vid rätt tid, det vill säga information utgående från det skede av sjukdomen som patienten befinner sig i.

I Storbritannien framgick det åter i en undersökning att anhöriga inte vet hurdan hjälp och service som erbjuds. O'Brien, Whitehead, Murphy, Mitchell och Jack (2011, s. 127-128) har intervjuat anhöriga (n = 18) till personer med muskelsjukdom om erfarenheter av hemvård. Resultatet visar att anhöriga får otillräcklig information om hemvård och att de är osäkra på hurdan vård och service patienterna har rätt till. Deltagare hade inte kunskap om hurdan service som finns tillgänglig för patientens specifika behov och därtill känner anhöriga inte till vem de ska kontakta för att få hemvård. Anhöriga upplever att det är tidskrävande att söka information om erbjuden service. Ifall patienten är beroende av den anhöriga för att klara sig i vardagen ökar informationssökningen belastningen hos den anhöriga.

Finlayson och Cho (2008, s. 1854) har i en amerikansk undersökning intervjuat anhöriga (n = 302) till personer med multipel skleros (MS) för att beskriva hurdan hjälp de anhöriga ger patienten och i vilken utsträckning. Deltagare anser att kunskap och information om sjukdomen är en utmanande del i vårdandet av familjemedlemmen på grund av att det är svårt att finna en lättillgänglig källa till information. Anhöriga vill få mera information om sjukdomen för att kunna förstå hurdan hjälp patienten behöver för att kunna hjälpa patienten utgående från hans behov. Tillgång till mera information om sjukdom, utveckling av vård och erbjuden service framhävs bland anhöriga i en australiensk undersökning (Aoun m.fl. 2006, s. 19).

I en nederländsk undersökning kommer det fram att anhöriga till en person med muskelsjukdom önskar information och instruktioner utgående från patientens behov. Anhöriga vill exempelvis ha mera information om hur man använder och lever med en urinkateter, de vill veta ifall patientens tillstånd ännu tillåter att delta i körverksamhet eller ifall patienten ännu kan motionera genom att simma eller cykla. (Cup m.fl. 2011).

Hos personer med ALS kan en PEG-slang bli nödvändig då näringsintaget försvåras. I en engelsk undersökning har Brotherton, Abbot, Hurley och Aggett (2007, s. 392) intervjuat anhöriga (n =19) angående deras uppfattningar om PEG. Resultaten visar att 47 % av anhöriga i undersökningen anser att de gavs tillräckligt med information innan patienten fick PEG-slangen insatt, medan 37 % är av åsikten att informationen var otillräcklig.

I en undersökning av Kalnins (2006, s. 131-132) gjord i Lettland intervjuades anhöriga (n = 18) för att kartlägga erfarenheter av att vårda en familjemedlem i livets slutskede. Flera deltagare poängterade att de har fått för lite information och kunskap om hur man vårdar en terminalt sjuk person. I de flesta fall har anhöriga själv lärt sig att vårda den sjuka familjemedlemmen genom att prova på olika sätt att vårda och genom att lära sig från sina misstag. Läkare, vänner och personer som tidigare har vårdat någon i livets slutskede fungerar som huvudsakliga kunskapskällor för de anhöriga. Endast en deltagare i undersökningen nämnde sjukskötare som en källa för information.

I en svensk undersökning framkommer det att anhöriga vill bli informerade då patienten är i livets sista skede. Anhöriga påpekar att information om patientens sista tid i livet kommer för sent från det palliativa hemsjukvårdsteamet, eftersom de inte hade fått information om patientens tillstånd förrän det var alldeles klart för den anhöriga att patienten var i det allra sista skedet av livet. Anhöriga önskar även skriftlig information om sorgearbetet då patienten avlider. (Borstrand & Berg 2009, s. 18).

Brobäck och Berterö (2003, s. 342) har i en svensk undersökning intervjuat anhöriga (n = 6) för att utreda erfarenheter av palliativ vård given av de intervjuade anhöriga i patientens eget hem. Resultaten visar att anhöriga vill vara medvetna om patientens prognos och plötsliga förändringar i patientens tillstånd. En del anhöriga påpekar att de får information endast då de själv är aktiva och ställer frågor åt vårdpersonalen. Närstående vårdare behöver praktisk information om hur de ska vårda patienten, bland annat på vilket sätt de ska administrera läkemedel, ge syre eller lyfta patienten. När anhöriga inte får information om hur de vårdar och hjälper patienten känner de sig onyttiga och hjälplösa. Resultaten i undersökningen visar att anhöriga inte får tillräckligt med information om sjukdomens framskridande och om olika typer av hjälp och service som patienten kan få i sitt hem.

I en australiensk undersökning av Kinrade, Jackson och Tomnay (2009, s. 85) intervjuades anhöriga (n = 25) till personer som är kritiskt sjuka för att studera anhörigas psykosociala behov. Resultaten tyder på att anhöriga har ett behov av att få information, speciellt angående patientens vård och prognos. Det viktigaste behovet som anhöriga har är att få ärliga svar på ställda frågor.

Då man handleder och ger information är det viktigt att tänka på att ge informationen på ett sätt som gör det lättare för den mottagande personen att förstå informationen. Flera föräldrar till barn med Duchennes muskeldystrofi (DMD) påpekar i en amerikansk undersökning att deras barn har kognitiva och språkmässiga svårigheter. För att patienten lättare skall kunna förstå information som förs fram föreslår föräldrarna i undersökningen att man kan använda sig av bilder och andra visuella hjälpmedel. Det är också vanligt att patienter med DMD kan ha svårigheter i att bearbeta och behandla information och därför lönar det sig att ge information, både skriftlig och muntlig, i korta omgångar för att patienten lättare ska förstå informationen. (Webb 2005, s. 392).

10.3 Förbättrad kunskap hos professionella

Eftersom muskelsjukdomar är ganska sällsynt har vårdpersonal och läkare vanligtvis bristfälliga kunskaper om muskelsjukdomar. I en svensk undersökning påvisas att anhöriga upplever att vårdpersonal och läkare inte har tillräcklig kunskap om sjukdomen ALS. Anhöriga anser att vårdpersonalen är inkompetent på grund av att de anhöriga upplever sig ha lika mycket kunskap om ALS som vårdpersonalen. (Bolmsjö & Hermerén 2003, s. 189). I likhet med detta upplever anhöriga i en australiensk undersökning att

vårdpersonalen har bristfällig kunskap om neurodegenerativa sjukdomar (Aoun m.fl. 2006, s. 18).

En undersökning från Storbritannien visar att anhöriga till personer med ALS anser att det finns brist på kunskap om och förståelse för ALS inom hälso- och socialvården. Bristen på förståelse kan bland annat leda till svårigheter i att erhålla sociala förmåner. Deltagarna anser att en möjlig orsak till okunskapen bland vårdpersonalen kunde bero på att sjukdomen är sällsynt. (Hughes m.fl. 2005, s. 70).

I en engelsk undersökning påpekar anhöriga att kunskapen om muskelsjukdomar hos personalen inom hemvården är bristfällig och att personalen inom hemvården inte har kunskap om hurdana problem en person med en muskelsjukdom stöter på i sin vardag eller hur personer med muskelsjukdomar vårdas. Deltagarna upplever också begränsad förståelse för muskelsjukdomar bland hemvårdspersonalen. (O'Brien m.fl. 2011, s. 128).

I likhet med dessa resultat kritiserar anhöriga i en norsk undersökning kunskapen om muskelsjukdomar hos vårdpersonalen och läkare och påpekar att den är otillräcklig för att säkerställa att patienten ska erhålla adekvat vård (Dybwik m.fl. 2011).

I en intervjuundersökning genomförd av Preston, Fineberg, Callagher och Mitchell (2012, s. 132-133) i Storbritannien utreddes erfarenheter av användningen av ett dokument kallat Preferred Priorities for Care (PPC), samt dokumentets inverkan på vården i livets slutskede hos anhöriga (n = 11) vars närstående avlidit efter att ha insjuknat i ALS. PPC är ett verktyg som kan användas vid planeringen av vården vid livets slutskede. Speciellt vid ALS är PPC ett hjälpmedel som kan användas eftersom största delen av de drabbade förlorar förmågan att kommunicera verbalt. Resultaten av undersökningen visar att det finns brist på medvetenhet om dokumentet bland vårdpersonal, speciellt bland dem som arbetar på sjukhus. Anhöriga anser att bristen på medvetenhet har stor begränsning på dokumentets effektivitet.

10.4 Stöd i olika former

Stöd kan innebära en rad olika faktorer. Stödet kan bestå av ekonomiskt stöd för patienten, någon person som den anhöriga kan tala med samt avlastning för närståendevårdare.

I en amerikansk undersökning kommer det fram att anhöriga ofta blir förkrossade då deras barn diagnostiseras med Duchennes muskeldystrofi eftersom diagnosen vanligtvis ställs under den tidiga barndomen. Efter diagnostiseringen är det vanligt att föräldrar går igenom

en sorgprocess. Ofta förekommande reaktioner är bland annat förnekelse, ilska, rädsla och skuld känslor, men föräldrarna kan också känna sig maktlösa, förvirrade, besvikna eller utstötta. Resultatet tyder på att vårdpersonal ska ge föräldrarna empati och erbjuda dem olika förslag och råd för hur de kan komma igenom chocken efter diagnostiseringen, eftersom det stöder föräldrarna tills de lärt sig att anpassa sig till barnets sjukdom. (Webb 2005, s. 390).

I en undersökning gjord i Nederländerna framhäver anhöriga att patienter med muskelsjukdom får stöd genom att vara medlemmar i en klubb eller förening eller genom att vara tillsammans med en grupp bestående av vänner. Regelbundna möten och träffar tillsammans med vänner eller klubbmedlemmar erbjuder patienten möjlighet till att vara i kontakt med andra människor och ha roligt tillsammans med dem. Anhöriga upplever att patienter får förståelse och erkännande då de är i kontakt med andra patienter i liknande situation. (Cup m.fl. 2011).

I en australiensk undersökning av Meuleners, Binns, Lee och Lower intervjuades ett sampel (n = 43) av lärare, föräldrar och professionella inom vårdbranschen för att utreda respondenternas uppfattning om livskvalitet hos unga som lever med en kronisk sjukdom. Resultaten visar att det finns en uppfattning om att unga med en kronisk sjukdom inte vill ses som annorlunda i jämförelse med friska och att de unga vill "passa in" i sin egen åldersgrupp. Hälften av föräldrarna och 68 % av lärarna i undersökningen har en uppfattning om att unga med en kronisk sjukdom har sämre livskvalitet jämfört med friska unga. (Meulener m.fl. 2002, s. 341, 345). Författarna påpekar att kroniskt sjuka ungdomar vanligtvis kan anpassa sig till sjukdomen synnerligen bra och ser därför inte nödvändigtvis negativt på sin situation. Genom att öka medvetenheten om kroniska sjukdomar kan vården och stödet för ungdomarna förbättras. (Meulener m.fl. 2002, s. 347).

I en engelsk undersökning kommer det fram att 74 % av anhöriga tycker att de fick tillräckligt med stöd av vårdpersonal och läkare i samband med inläggning av en PEG-slang åt patienten, medan 26 % upplevde att stödet var otillräckligt. (Brotherton m.fl. 2007, s. 392). I undersökningen framkommer det inte vilken form av stöd som avses.

10.4.1 Ekonomiskt stöd för patienten

Anhöriga anser i en australiensk undersökning att service som är viktig för patienter med ALS inkluderar ekonomiskt stöd (Kristjanson m.fl. 2006, s. 372). I en annan australiensk undersökning upplever anhöriga att det finns brist på ekonomiskt stöd för personer med

neurodegenerativa sjukdomar. Anhörigas förslag på förbättrat ekonomiskt stöd är exempelvis högre pension, högre understöd för kostnader orsakade av vård och bostadsanpassningar samt för inskaffande av mediciner och hjälpmedel. (Aoun, m.fl. 2006, s. 18).

Resultaten i en australiensk undersökning visar att det finns behov för bättre ekonomiskt understöd för personer med funktionshinder. Anhöriga önskar bättre ekonomiskt understöd för att köpa service och hjälpmedel och poängterar att det nuvarande ekonomiska stödet inte täcker kostnaderna för den dyra service för funktionshindrade som i vissa fall köps privat. En del anhöriga upplever att skaffandet av hjälpmedel, läkemedel och nödvändigt vårdmaterial ökar stressen i familjen på grund av den försämrade ekonomiska situationen som anskaffandet leder till. Som exempel kan nämnas en funktionshindrad person i undersökningen, vars kostnader för blöjor uppgick till 2000 australienska dollar per år. (Burton-Smith m.fl. 2009, s. 244). Som jämförelse: 2000 AUD är ca 1450 EUR (FOREX Bank 2012).

McCabes, Roberts och Firths (2008, s. 213) resultat i en australiensk undersökning stöder behovet av ökat ekonomiskt understöd. I undersökningen studerades tillfredsställelsen över service bland personer med progressiva neurologiska sjukdomar och bland deras anhöriga (n = 41). Resultaten visar att anhöriga poängterar att patienterna får för lite ekonomiskt stöd.

Bättre ekonomiskt understöd för personer med bland annat funktionshinder poängteras av anhöriga i en del undersökningar. Alla dessa undersökningar kommer dock från Australien, vilket kan betyda att det ekonomiska understödet är otillräckligt endast i det landet. I Finland tryggar lagen om service och stöd på grund av handikapp (1987/380, § 9) rätten till ekonomiskt stöd. Kostnader ersätts, helt eller delvis ”för avlönande av personlig hjälpare och anskaffning av redskap, maskiner och anordningar som den handikappade behöver för att klara sina dagliga funktioner”. Ersättning ges också för ändringsarbeten i bostaden och för nödvändiga redskap och anordningar.

10.4.2 Psykiskt stöd för anhöriga

Det är inte endast patienter, utan också anhöriga som påverkas av ALS. Eftersom patientens insjuknande i ALS kan betyda att den anhörigas livskvalitet påverkas negativt eller att den anhöriga drabbas av depression, innebär det att god vård också innefattar stöd för anhöriga, exempelvis i form av diskussion.

I en italiensk undersökning av Chiò m.fl. (2010, s. 1298, 1302) där anhöriga (n = 70) till patienter med ALS intervjuats, framkommer det att neurobehaviorala symtom, så som apati eller ohämmat beteende, har en djup negativ inverkan på den anhörigas psykologiska status. Resultaten visar att neurobehaviorala symtom hos patienterna påverkar de anhörigas livskvalitet negativt och ökar depressionen och belastningen hos de anhöriga.

Resultaten i en italiensk undersökning, av Vignola m.fl. (2008, s. 1234-1235), där anhöriga (n = 75) till personer med ALS intervjuats, visar att ångest är ett underskattat problem i samband med ALS och att ångesten har en stark negativ effekt på livskvaliteten. Resultaten visar att ångesten pågår under hela sjukdomsperioden, men speciellt under den period då diagnosen ställs drabbas de anhöriga av ångest. Det framkommer även att anhörigas tillfredsställelse över livet minskar i takt med att sjukdomen framskrider.

Olsson Ozanne m.fl. (2010, s. 283, 286-287) har i en svensk undersökning studerat livskvalitet, ångest och depression hos anhöriga till patienter med ALS (n = 35). Deltagarna gjorde en självbedömning av sin livskvalitet med hjälp av instrumentet SF-36 samt av sin ångest och depression genom Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Resultaten i undersökningen jämfördes med den övriga svenska populationen och det visar sig att anhöriga till patienter med ALS har sämre resultat i SF-36 och HADS än den övriga populationen. Resultatet innebär alltså att livskvaliteten är sämre och förekomsten av ångest och depression är högre hos anhöriga till personer med ALS i jämförelse med dem som inte är anhöriga till personer som insjuknat i ALS.

Anhöriga i en engelsk undersökning anser att de behöver stöd i form av samtal med en annan person som har förståelse för och kunskap om ALS, inte nödvändigtvis en person inom sjukvården. Deltagarna i undersökningen önskar att de skulle få tala med någon som har tillräckligt med tid att diskutera eller svara på frågor då det uppstår problem. (Hughes m.fl. 2005, s. 71).

Behovet av att få tala med någon kommer också fram i en svensk undersökning. Resultaten visar att anhöriga till en person med ALS upplever behov av att ha någon person som de kan anförtro sig åt och tala med. Anhöriga påpekar bland annat att de vill diskutera med någon, exempelvis en vän eller en professionell inom sjukvården för att kunna utbyta tankar. Det framkommer även att vissa anhöriga vill diskutera med någon som själv har erfarenhet av sjukdomen ALS. (Bolmsjö & Hermerén 2003, s. 191).

I en svensk undersökning kartlades anhörigas erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. Samtliga närstående hade diskuterat med och varit i kontakt med teamet efter att patienten avlidit och de är nöjda med kontakten trots att flera önskar mera kontakt och under en längre tid efter att patienten avlidit. Tillsammans med det palliativa hemsjukvårdsteamet hade anhöriga diskuterat igenom tiden då patienten fick palliativ vård och anhöriga tycker att det känns bra att få diskutera patientens sista tid i livet tillsammans med teamet. (Borstrand & Berg 2009, s. 18).

Resultaten i en australiensk undersökning visar att anhöriga till kritiskt sjuka personer har behov av stöd i form av närhet av någon annan person. Dessutom har anhöriga i undersökningen behov av att minska sin ångest. (Kinrade m.fl. 2009, s. 86). Även i en annan australiensk undersökning önskar anhöriga till funktionshindrade personer mera emotionellt stöd i form av service erbjuden av psykologer, psykiatrer, stödgrupper och patientföreningar. 8,9 % är antalet anhöriga i undersökningen som för tillfället får professionellt emotionellt stöd. (Burton-Smith m.fl. 2009, s. 244).

10.4.3 Avlastning för närståendevårdare

Personer med muskelsjukdom kan behöva en hel del hjälp i de vardagliga sysslorna. Vissa patienter med muskelsjukdom har en närståendevårdare som sköter om patienten och hjälper med sådant som personen med muskelsjukdom inte ensam klarar av att göra. Enligt lagen om stöd för närståendevård (2005/937) är en närståendevårdare ”en anhörig till den vårdbehövande eller någon annan som står den vårdbehövande nära och som ingått ett avtal om närståendevård” (§ 2). Enligt lagen har en närståendevårdare rätt till minst tre dygn ledig tid per månad om närståendevårdaren varit bunden till vården så gott som fullständigt.

I en nederländsk undersökning visar resultaten att det finns stor belastning hos en make/maka till en person med myotonisk dystrofi. Partners till en person med muskelsjukdom upplever att de är tvungna att gradvis ta över allt flera uppgifter för sin partner, exempelvis att sköta hushållet och vara i kontakt med anhöriga och vänner. Till skillnad ifrån att det tidigare funnits delat ansvar mellan makarna, menar anhöriga att de i takt med att sjukdomen framskridit blivit helt och hållet ansvariga för allt som behöver göras. Det framkommer även att patientens inaktivitet ofta är frustrerande för den friska partnern. (Cup m.fl. 2011).

I en engelsk undersökning av van Teijlingen, Friend och Kamal (2001, s. 400) intervjuades patienter och anhöriga (n = 153) angående servicebehov och användning av service vid muskelsjukdom. I resultaten framkommer det att avlastning hade blivit erbjuden åt 30 % av de närståendevårdare som deltog i undersökningen, varav två tredjedelar hade använt sig av avlastningen.

Resultaten i en australiensk undersökning visar att avlastning är den form av service som närståendevårdare har mest behov av. Hos 8,5 % av anhöriga i undersökningen är behovet totalt otillfredsställt och de fick alltså ingen avlastning. 68,8 % av anhöriga som deltog i undersökningen får för tillfället avlastning i någon form, men 47 % av dem är inte nöjda med den erhållna servicen. Närståendevårdare önskar mera och förmånligare avlastande vård, som är mera regelbunden och flexibel och som erbjuds i flera olika miljöer och vid olika tidpunkter. (Burton-Smith m.fl. 2009, s. 243).

Även i en annan undersökning visar resultatet att stödet för närståendevårdare är otillräckligt. Närståendevårdare som ger en familjemedlem palliativ vård anser att kraven i en sådan situation är höga och stödet som ges av hälso- och sjukvården är åt patienten, vilket betyder att anhöriga blir utan stöd. Vissa närståendevårdare känner att de bär hela ansvaret för patientens vård och det är ofta svårt för dem att tillåta sig den avlastning de har behov av. För att klara av att vårda patienten hemma behöver anhörigvårdare en paus emellanåt för att återfå sin ork och kraft, men då anhöriga som deltog i undersökningen behöver eller önskar en paus från rollen som vårdare får de ofta skuld känslor. (Brobäck & Berterö 2003, s. 343-344).

Avlastning för närståendevårdare och mera ledigt från vårdandet stöds också av en annan australiensk forskning. Närståendevårdare önskar avlastning genom att de skulle erbjudas mera hjälp i hemarbete, sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter (Aoun m.fl. 2006, s. 18). Närståendevårdare i en annan australiensk undersökning poängterar i likhet med tidigare resultat behovet av avlastande vård så att de även i fortsättningen ska orka bättre och därigenom kunna ge patienten vård av god kvalitet. (McCabe m.fl 2008, s. 214).

10.5 Service och hjälpmedel som underlättar vardagen

Transportservice och mera hjälp i vardagliga sysslor är stödformer som underlättar det vardagliga livet för personer med muskelsjukdom och för deras anhöriga. I en australiensk undersökning påpekar 94,4 % av närståendevårdare som vårdar en familjemedlem med

funktionshinder, att de har behov av sådan service som de för tillfället inte har tillgång till (Burton-Smith m.fl. 2009, s. 242).

Resultat från en australiensk undersökning tyder på att anhöriga anser att bättre möjligheter till transportservice och transportservice till rimligt pris skulle stöda patienter med en neurodegenerativ sjukdom i vardagen. Deltagarna önskar att patienterna skulle få förbättrad tillgång till paramedicinsk service, det vill säga service erbjuden av bland annat socialarbetare, fysio- och näringsterapeuter. (Aoun m.fl. 2006, s. 19).

Resultaten i en australiensk undersökning visar att anhöriga önskar mera transportservice, exempelvis buss- eller taxiservice, för personer med funktionshinder (Burton-Smith m.fl. 2009, s. 244). Behovet av mera transportservice poängteras också i en annan australiensk undersökning där det även visat sig att anhöriga önskar att patienterna får tillgång till bättre hjälpmedel och ökad hemservice. Resultaten visar att det finns ett stort behov av sådan service som erbjuder hjälp i vardagliga sysslor så som matlagning, personlig hygien och trädgårdsskötsel. (McCabe m.fl. 2008, s. 214).

I en undersökning från Storbritannien kommer det fram att 31 % av närståendevårdare som vårdar en person med muskelsjukdom vill ha mera hjälp och service. Deltagarna i undersökningen önskar exempelvis mera hjälp med hemarbete, mera tid och frihet för att kunna lämna hemmet och att de kan känna säkerhet över att någon annan person finns tillgänglig då det uppstår behov av hjälp. (van Teijlingen m.fl. 2001, s. 400).

I en svensk undersökning intervjuades anhöriga (n = 404) till patienter med Parkinson för att kartlägga informella vårdares belastning. Resultaten visar att behovet av hemtjänst är större än den hjälp som patienter och anhöriga i verkligheten får. Av deltagarna i undersökningen uppger 11 % att de får hjälp i form av hemtjänst. (Löck 2009).

I en amerikansk undersökning framhäver anhöriga att hjälpmedel och annan utrustning som upprätthåller livskvaliteten hos personer med muskelsjukdom är till exempel hissar, ramper, det vill säga sluttande uppfarter, sjukhussängar, bostadsanpassningar samt handikappsanpassade transportbilar. (Webb 2005, s. 391). En undersökning från Lettland visar att anhöriga som vårdar en familjemedlem i livets slutskede inte hade tillgång till hjälpmedel och vårdmaterial som de behövde för att underlätta vårdandet och för att kunna ge patienten adekvat vård. Som exempel nämner en anhörig i undersökningen att vården försvårades betydligt på grund av att det inte fanns tillgång till en sjukhussäng hemma hos patienten. (Kalnins 2006, s. 131).

Enligt anhöriga till personer med ALS behöver patienter i en australiensk undersökning mest hjälp (antingen för det mesta eller alltid) med hemarbete, ekonomi och räkningar, hjälp med att delta i sociala aktiviteter eller stödgrupper och hjälp med transport för att exempelvis åka och handla. Anhöriga anser att service som är viktig inkluderar att ha tillgång till hjälpmedel som stöder patienter i att klara sig i det dagliga livet. Gällande tillfredställelsen över vård och service är 72 % av anhöriga i forskningen nöjda med tillgänglighet, 77 % är nöjda med den fysiska patientvården och 63 % är nöjda med den psykosociala vården. (Kristjanson m.fl. 2006, s. 372-373).

Resultaten i en amerikansk undersökning visar att de vanligaste aktiviteterna, i vilka anhöriga assisterar familjemedlemmar som insjuknat i multipel skleros, innefattar tillredandet av en måltid, ordning av transport, hjälp i hemarbete, hjälp vid förflyttning inomhus samt hjälp vid påklädning. Aktiviteter som anhöriga uppfattar som mest utmanande utgörs av att ordna transport och att hjälpa vid förflyttning inomhus. 2,8 timmar är den genomsnittliga tiden per dag som anhöriga ägnar åt hjälpanDET av patienten. (Finlayson & Cho 2008, s. 1852).

I en engelsk undersökning visar det sig att det är svårt att få kontakt med en socialarbetare. Anhöriga påpekar att tillgången till service är alltför långsam, eftersom en anhöriga betonar att det exempelvis krävdes 7-8 telefonsamtal för att få en tid bokad för att träffa en socialarbetare (Hughes m.fl. 2005, s.71).

10.6 Kontinuitet i vård och service

I en australiensk undersökning påpekar föräldrar som har barn med funktionshinder att kontinuitet är en viktig förutsättning för god vård. Föräldrar framhäver att de har positiva erfarenheter av vården då känner till de personer som vårdar barnet och då vårdpersonalen känner föräldrarna, familjen och barnens vårdbehov. Enligt deltagarna i forskningen erbjuder kontinuiteten även möjlighet till att bygga upp goda vårdrelationer. (Fereday m.fl. 2010, s. 627).

I en engelsk undersökning poängteras att anhöriga upprepade gånger varit missnöjda med hemvården. Deltagarna i forskningen anser att servicen är dåligt organiserad och att det finns problem i servicens kontinuitet, eftersom servicen uteblivit regelbundet bland annat då det inte funnits tillräckligt med personalresurser. (O'Brien m.fl. 2011, s. 128).

11 Vårdorganisationens syn på god vård

Ur vårdorganisationens perspektiv är kommunikation, kunskap, samarbete, koordination och kontinuitet huvudpunkter för god vård vid muskelsjukdom. Kommunikation inom vården, både bland vårdpersonal och mellan vårdgivare och patient, är en mycket viktig del för att patienterna skall kunna få vård av god kvalitet. Vårdgivarna bör ha god kunskap om muskelsjukdomar och olika yrkesgrupper inom vården bör kunna samarbeta med varandra, eftersom sjukdomarna kräver en mångprofessionell vård. Koordination och kontinuitet i vården är viktigt för patienten och det kan tryggas genom att utarbeta ett fungerande egenvårdarsystem inom vården.

11.1 Sjukskötarens uppfattning om vård av god kvalitet

Burhans & Alligood (2010, s. 1691-1693) utreder i sin undersökning hur begreppet vård av god kvalitet förstås av sjukskötare. Utredningen görs utgående från intervjuer av en grupp (n = 12) amerikanska sjukskötare. På basen av intervjuerna identifierar författarna sex olika teman, det vill säga empati, advokering, omsorg, respekt, ansvar och avsiktlighet, som respondenterna uppfattar som vård av god kvalitet. För att tydliggöra temat ansvar menar respondenterna exempelvis att de handlar rätt, gör saker på rätt sätt eller försäkras sig om att saker och ting inte uteblir eller missas. Exempel på avsiktlighet är att respondenterna verkligen vill ge patienten god vård eller att de gör sitt bästa i vården av patienten.

Författarna påpekar att respondenterna anser kliniska färdigheter vara av mindre betydelse som kännetecken för vård av god kvalitet. Sjukskötarna menar bland annat att kliniska färdigheter är något som alla kan lära sig. Dessutom anser de att det inte finns någon betydelse i hur bra de kliniska färdigheterna är ifall sjukskötaren inte kommunicerar med patienten. Det här betyder alltså att det på basen av respondenternas uttalanden kan konstateras att vård av god kvalitet kan bestämmas i större grad genom sjukskötarens sätt att uppträda än genom hennes skicklighet i kliniska färdigheter. (Burhans & Alligood 2010, s. 1694).

Även Christiansen (2008, s. 1646) tar, genom att intervjua norska sjukskötare (n = 10), reda på hur de vet att de har gett god vård. Respondenterna berättar att det är viktigt att se patientens behov för att kunna ge god vård. Genom att följa med patientens tillstånd, mående och förbättring vet respondenterna om de ger god vård eller inte. Att uppfylla patientens vårdplan ses också som en viktig del av att ge god vård, men en respondent

påpekar också att vården kan vara god även om han inte har hunnit göra allt som var planerat. (Christiansen 2008, s. 1648). Då sjukskötaren fungerar som en viktig del av patientens vårdprocess känner han ett större ansvar för vården och då ökar även engagemanget för vården, vilket i sin tur leder till god vård. Att få feedback av kolleger men även av patienter gör att respondenterna känner sig nöjda med sin insats och vet att de har gjort ett gott arbete. (Christiansen 2008, s. 1649).

11.2 Kommunikation mellan vårdpersonal och patient

I en irländsk forskning där vårdpersonal (n = 52) samt ledande aktörer (n = 7) intervjuas (McIlpatrick 2007, s. 77) framkommer att förändringar inom kommunikation och information i vårdorganisationen måste göras då det handlar om patienter som får palliativ vård. Information och kommunikation visar sig vara dåliga bland annat då patienten skall skrivas ut från sjukhuset och vårdpersonalen där skall informera öppenvården om patientens tillstånd. Däremot fungerar kommunikationen mellan vårdpersonal och patienter samt anhöriga i öppenvården bättre. Ett exempel som ges är att allmänläkare och sjukskötare bland annat ger sina hemtelefonnummer till patienterna och anhöriga, ringer för att bestämma tid för besök samt ger känslomässigt stöd. (McIlpatrick 2007, s. 83-84).

Samma förändringsbehov framkommer i en artikelanalys (n = 73) gjord av Kripalani m.fl. (2007, s. 832-833) där forskarna kommer fram till att sjukhusläkare och läkare inom öppenvården sällan diskuterar med varandra då en patient skrivs ut från sjukhuset och in i öppenvården. Istället används dikterade och transkriberade sammanfattningar av utskrivningstexten samt hand- eller dataskrivna brev som patienten tar med sig hem. Det leder till att informationen och kontinuiteten i vården blir bristfällig och vårdkvaliteten blir sämre (Kripalani m.fl. 2007, s. 838).

Vid professionell palliativ vård bör sjukskötaren vara en bra lyssnare, det vill säga att han skall lyssna så att han inte bara hör ord utan också känslor och det som inte sägs. Sjukskötaren bör även uppmuntra öppen kommunikation så att ingen känner att information döljs för dem. För att det skall lyckas måste sjukskötaren ge tid åt patienten så att ett förtroende byggs upp och patienten känner sig trygg med att berätta om sina problem för sjukskötaren. (Johnston & Smith 2006, s. 705-706). Det här framkommer i en forskning där forskaren intervjuar 22 sjukskötare som jobbar på sjukhus eller hospice i England (Johnston & Smith 2006, s. 703).

Berg och Danielson (2007, s. 500) har i Sverige intervjuat 6 sjukskötare för att få reda på deras syn på en vårdande relation mellan sjukskötare och patienter. I intervjuerna kommer det fram att det är viktigt att diskutera och samarbeta både med kolleger och med patienterna, och sjukskötarna försöker även sträva till det. Kollegerna kan ha mera kunskap än sjukskötaren själv har och patienterna kan själva berätta om sjukdomen och hur de tidigare har handlat i en liknande situation om en sådan funnits och därför är kommunikationen viktig. Det anses även viktigt att lyssna till patienten för att lära känna honom bättre. Behovet av ett speciellt rum avsett för samtal med patienten efterfrågas, för att skapa möjlighet till ett djupare och förtroligt samtal samt för att minimera risken att bli avbrutna mitt i samtalet, vilket nu ofta förekommer. (Berg & Danielson 2007, s. 503).

I en enkätundersökning bland 163 distriktssjukskötare gjord av Sullivan, McLaughlin och Hasson (2005, s. 462-463) uttrycks bekymmer kring kommunikationen mellan distriktssjukskötaren och vårdpersonalen i den palliativa hemsjukvården. Som exempel ges att varken distriktssjukskötaren eller familjen ibland vet namnet på den vårdpersonal från den palliativa hemsjukvården som skall komma dit. Till det ges ett förbättringsförslag; att ordna möten mellan patienten, distriktssjukskötaren och vårdpersonalen från den palliativa hemsjukvården för att styrka den professionella relationen och öka kvaliteten på vården.

11.3 Kunskap hos vårdgivare

I en finländsk intervju med Bjarne Udd, professor vid Tammerfors Universitets Centralsjukhus, gjord av Hakuni (u.å., s. 4) berättar Udd att finländska företagshälsovården är bra på att misstänka muskelsjukdomar och att personalen där eventuellt är bättre på att skicka sådana fall vidare än vanliga hälsovårdscentraler är. Trots det önskar Udd att både företagshälsovården samt hälsovårdscentralerna skall få mera kunskap om muskelsjukdomar samt hur de identifieras. Enligt Udd finns det alltid behov av mera information för att bättre känna igen muskelsjukdomarna.

Även Turunen, Kaila, Kylmä och Kvist (2007) beskriver att det är viktigt för de som utbildar sig inom vårdbranschen, ansvariga för utbildningen samt ledare inom vårdarbetet att känna till vårdbehovet för en patient med ALS för att kunna utveckla arbetet i rätt riktning. Även för att utveckla handledningen för patienterna behövs fortbildningskurser, utforskad och empirisk kunskap samt att kunna kombinera resurser på ett bra sätt.

Hughes m.fl. (2005, s. 71) har i intervjuer med vårdpersonal (n = 15) gjorda i London fått reda på att de anser att de behöver ökad kunskap om muskelsjukdomar, till exempel genom

olika kurser. Vårdpersonalen inser att ökad kunskap i slutändan hjälper patienter med muskelsjukdom.

I England har O'Brien (2004, s. 1081) gjort en enkätundersökning bland vårdpersonal, läkare och paramedicinsk personal (n = 65) för att ta reda på deras kunskaper om muskelsjukdomar. I resultatet visar det sig att över 89 % av respondenterna anser att de har genomsnittlig eller bättre kunskap om muskelsjukdomar. 11 %, tre allmänläkare, tre sjukskötare och en dietist, anser att deras personliga kunskap är dålig. Då respondenterna bedömer sin kunskap om deras eget yrkes bidrag till behandlingen av muskelsjukdomar anser 94 % att deras kunskap är genomsnittlig eller bättre. Tre allmänläkare och en dietist anser att de har dålig förståelse för det egna yrkets roll i behandlingen av muskelsjukdomar.

En annan forskning, gjord av Rio och Cawadias (2007, s. 6-7), har också tagit reda på dietisters (n = 23) kunskap om ALS genom att intervjua dem över telefon. Dietisterna jobbar i England, Wales, Norra Irland och Canada. I forskningen kommer det fram att endast 26 % av dietisterna har kunskap om näringsriktlinjer för patienter med ALS. Endast 2 dietister anser att näringsinformationen de ger patienterna är av mycket god kvalitet. 9 dietister anser att den är av god kvalitet och 7 dietister anser att den är av genomsnittlig kvalitet. I forskningen kommer det även fram att det finns en stor variation i dietisternas sätt att ge råd om bland annat hälsosam kost och viktminskning. 70 % av dietisterna ger aldrig råd om viktminskningen och 30 % ger någon gång råd om det. 45 % av dietisterna ger någon gång råd om hälsosam kost och endast 13 % ger alltid råd om det.

I artikeln av Johnston och Smith (2006, s. 706) tas det upp att en sjukskötare som jobbar med palliativ vård skall klara av flera olika områden för att vara professionell. Till dem hör bland annat att ha kunskap. I forskningen säger en respondent att en bra sjukskötare alltid skall sträva till att vara välutbildad, för ju mera kunskap han har desto bättre kan han formulera idéer och åsikter. En annan respondent säger att det hjälper om sjukskötaren har egen personlig erfarenhet om döden för då är det lättare att förstå hur det känns att förlora en älskad person och det är även lättare att känna empati och förstå vad de anhöriga går igenom.

I forskningen av Sullivan m.fl. (2005, s. 463-464) där forskarna tar upp distriktssjukskötarens erfarenheter av den palliativa hemsjukvården ger respondenterna mycket positiva kommentarer om hemsjukvårdens kunskap. En respondent säger att hemsjukvårdspersonalen är bra informerade om patienten och hans situation och att de

kunde ge information till distriktssjukskötarna då problem uppstår. Däremot uppger några av respondenterna en allmän brist på medvetenhet och kunskap om servicen. Många föreslår att skriftlig kommunikation till vårdpersonalen skulle vara bra och en respondent säger att ett brev där man förklarar servicens roll kunde skickas till alla distriktssjukskötare.

11.4 Samarbete inom vården

Cioffi, Wilkes, Cummings, Warne och Harrison (2010) tar med sin forskning reda på distriktssjukskötares och paramedicinska personalens erfarenheter av att arbeta med kroniskt sjuka patienter i ett tvärvetenskapligt team. Forskningen är gjord i Australien och består av intervjuer med 21 distriktssjukskötare och 12 paramedicinsk personal. Respondenterna anser att det tvärvetenskapliga teamet behövs för att kunna hålla klienterna hemma, undvika att de måste tas in på sjukhus igen samt för att kunna ge klienterna all den service de kräver. (Cioffi m.fl. 2010, s. 64). De vanligaste beskriva problemen med teamarbetet handlar om kommunikation och relationer i teamet. Ofta är kommunikationen informell, till exempel får distriktssjukskötare ofta diskutera med ergoterapeuten i förbifarten då han så sällan är på plats, och istället önskas formella möten där de kan diskutera olika eventuella problem med klienterna. Relationerna i teamet är viktiga, de kan lita på varandra och konsultera varandra då behovet finns. (Cioffi m.fl. 2010, s. 65). Respondenterna har även haft problem med spänningar inom teamet. Olika problem som leder till spänningar är till exempel då ett team inte har en dietist eftersom det leder till att den övriga personalen är tvungen att göra det jobb en dietist borde göra. Då teamet får en dietist är den övriga personalen tvungna att anpassa sig till den nya situationen igen, vilket leder till problem med sammanhållningen. En person inom den paramedicinska personalen konstaterar att det skulle vara viktigt att alla lär sig att jobba bättre tillsammans. (Cioffi m.fl. 2010, s. 66).

Hälsovårdaren Eila Ahokas (2000) tar upp bristen på en enhetlig handlednings- och rådgivningsmodell för arbetet med patienter med ALS och deras anhöriga, samt bristen på exakta definierade förhållningsförfaranden för arbetet, som problem inom hälsovården. Enligt Ahokas behövs ett mångprofessionellt, tvärvetenskapligt samarbete mellan hälso- och sjukvården och patientorganisationerna då man planerar och utför vården och rehabiliteringen med patienterna. Också Turunen m.fl. (2007) betonar att samarbetet mellan primärhälsovården, specialistsjukvården och den tredje sektorn måste förstärkas. På det sättet förbättras vårdprocessens utveckling och koordination, vilket i sin tur förbättrar

vårdens kvalitet. Samarbetet leder även till att vårdpersonalen kan upprätthålla och utveckla sina kompetenser.

I Norge däremot anser respondenterna (n = 34), i en forskning gjord av Dybwik, Nielsen och Brinchmann (2011, s. 4), att samarbetet mellan specialsjukvården och socialarbetare fungerar bra då det handlar om patienter som får mekanisk ventilation i hemmet. I gruppdiskussionerna kommer det fram att socialarbetare vill vara mera involverade i planering och beslutsfattning, men trots det är det en sjukskötare som ifrågasätter vilka beslut de skall vara med och bestämma om eftersom de är tvungna att ta emot de patienter som kommer från sjukhusen.

Då man arbetar med palliativ vård anser sjukskötarna i forskningen av Johnston och Smith (2006, s. 706) att effektivt, tvärvetenskapligt teamarbete är viktigt för att patienten skall gynnas av vården. En respondent ger som exempel att teamet bör bestå av sådana sjukskötare som tror på palliativ vård så att patienter inte behandlas aggressivt då det egentligen borde vara palliativ vård. Även i forskningen gjord av McIlpatrick (2007, s. 83) där forskaren tar reda på bland annat vårdpersonalens syn på palliativa vårdbehov kommer det fram att service inte ska stå ensam utan att hörnstenen måste vara koordination eftersom det handlar om att använda kompetenser och resurser på bästa sätt. Ingen kan ensam ge all service som behövs.

I forskningen av Berg och Danielson (2007, s. 503) uppger sjukskötarna att samarbete med kolleger är betydelsefullt för goda resultat i den vårdande relationen. Som exempel ges att sjukskötaren inte behöver ta reda på all information från grunden om hon istället frågar kollegerna om de kan hjälpa henne. På samma sätt kan sjukskötaren samarbeta med patienten genom att fråga honom hur han har handlat tidigare i liknande situationer.

Teamarbete kan även vara ett problem anser respondenterna i forskningen av Hughes m.fl. (2005, s. 69). Respondenterna menar att då patienterna och deras anhöriga får olika information från många olika håll kan det vara förvirrande för patienterna och de anhöriga.

11.5 Koordination och kontinuitet

För en patient där man misstänker ALS måste diagnostiseringsprocessen påskyndas säger hälsovårdare Eila Ahokas i sin text ”ALS:ia sairastavien hoito” (2000). Ibland kan processen från de första symptomen till rätt diagnos räcka ett till två år, och ibland görs även felaktiga diagnoser. Redan på allmänläkarens mottagning i primärhälsovården bör

sjukdomen misstänkas om patienten har symptom som kan passa ALS. Eftersom symptomen passar till flera olika sjukdomar måste patienten få träffa en specialiserad läkare som känner till ALS.

Bjarne Udd, professor vid Tammerfors Universitets Centralsjukhus, säger i en intervju gjord av Hakuni (u.å., s. 4) att det fungerar nästan helt problemfritt att skicka patienten vidare till sitt eget centralsjukhus. Det som kan vara ett problem är att det går långsamt att skicka patienten till Tammerfors Universitets Centralsjukhus poliklinik för muskelsjukdomar eftersom arbetshälsovården ser att en betalningsförbindelse krävs och att ansvaret att skicka patienten vidare hör till hans centralsjukhus. Om patienten redan har varit på centralsjukhuset och inget avvikande hittades ges inte betalningsförbindelsen så lätt därifrån, säger Udd.

En patient som har fått diagnosen ALS måste få uppföljning av sin situation regelbundet. Uppföljningen bör ske hos samma grupp av vårdpersonal alla gånger och förutom att diskutera med läkaren bör patienten också få diskutera med socialarbetare, rehabiliteringshandledare och arbetsterapeut. Patienten bör alltid ha möjlighet att få kontakt med sin läkare eller annan personal i den grupp som sköter honom då han själv har behov av det. (Ahokas u.å.).

I den palliativa hemsjukvården har distriktssjukskötarna haft svårigheter med personalen eftersom det inte går att få tag på dem på nätterna trots att det är deras arbetstur, enligt forskningen av Sullivan m.fl. (2005, s. 463). En respondent förklarar att det inte går att ringa sjukskötaren från hemsjukvården före klockan 05.00 då han har nattskift, utan istället måste distriktssjukskötaren som är ledig svara på frågor om patienten per telefon hemifrån. I forskningen tas vikten av kontinuitet i vården upp som en viktig aspekt för patienten, familjen och annan vårdpersonal och det föreslås att förbättrad koordination skall göra så att kontinuiteten blir bättre. Även i forskningen om palliativ vård gjord av McIlfratrick (2007, s. 83) finns en enighet mellan vårdpersonalen och ledande aktörer att kontinuiteten i vården över en 24-timmars period måste förbättras. Det kommer fram att svårigheter i tillhandahållandet av vården kan leda till onödiga intagningar på sjukhus och att patienter är tvungna att sitta på akuten i onödan.

Enligt de finländska författarna Åstedt-Kurki, Paavilainen och Pukuri (2007) är ett sätt att möjliggöra god vård för patienten och de anhöriga att ha ett egenvårdarsystem. Egenvårdaren tar hand om patienten från det att han kommer till hälso- och sjukvårdens system till utskrivningen. Egenvårdaren tar hand om patienten under sina arbetsturer och

ger sedan över ansvaret till en annan vårdare som ersätter egenvårdaren. Egenvårdaren ser även till att patienten får den vård som patienten tillsammans med vårdpersonalen har kommit överens om samt att samarbetet med de anhöriga fungerar.

Det har visat sig att egenvårdare är nöjdare med sitt arbete än andra vårdare. Som egenvårdare fungerar vårdarna mera självständigt och tar ett helhetsansvar över patientens vård. De anser också att de har mera tid att ge patienten och att samarbetet med de anhöriga fungerar bättre. De känner att de får mera stöd och hjälp av förmannen som egenvårdare än då de arbetar som en i teamet. Egenvårdarna tycker att arbetet är utvecklande, meningsfullt och motiverande. (Åstedt-Kurki m.fl. 2007).

12 Tredje sektorns syn på god vård

Enligt Isaksson (1997, s. 11) kan tredje sektorns verksamhet delas in i tre grupper. Till den första gruppen hör serviceproduktion vilket betyder att organisationer säljer tjänster till kommunen och staten. Till den andra gruppen hör frivilliga organisationer. Dessa organisationer är registrerade och gör upp bokslut och håller föreningsmöten. Till den tredje gruppen hör frivilligt arbete som inte är organiserat, till exempel arbete som utförs av enskilda personer eller av familjemedlemmar. Till denna grupp hör också oregistrerade föreningar och informella grupper.

Heikkinen (2011, s. 18) beskriver i sin artikel ”Järjestöyön tunnusmerkit” tredje sektorn som en sektor mellan den offentliga och privata sektorn. En organisation inom tredje sektorn strävar inte efter att göra vinst på sin verksamhet men om verksamheten skulle vara vinstbringande används vinsten så att den gynnar verksamheten. I det nuvarande regeringsprogrammet (2011) betonas medborgarverksamhet mer än i något tidigare regeringsprogram. Detta kan ses som ett erkännande att samhället inte kommer att klara sig utan tredje sektorns organisationer.

Organisationerna finns till för personer som insjuknat och för deras anhöriga. Till organisationernas uppgifter hör bland annat att bevaka medlemmarnas intressen, arbeta för långtidssjukas och handikappades jämställdhet och förbättra livskvalitet. (Siekkinen 2008).

12.1 Gemenskap mellan människor

Inom organisationerna som är verksamma inom medborgarverksamhet strävar man till en gemenskap bland medlemmar och andra som deltar i verksamheten. Man utgår från att man behöver varandra och att man kan ge stöd och hjälp åt varandra och samtidigt få någonting tillbaka. Man talar om samverkan och gemenskap. Gemenskap behöver inte betyda stora saker utan det kan räcka med ett leende eller att man hälsar på varandra. Människor behöver inte heller resa långt och delta i stora samlingar, gemenskap kan vara att man hjälper varandra där man är och där man rör sig. Gemenskap ”bör byggas som ett hus och vårdas som en trädgård”. Inom frivilliga organisationer kan man verka tillsammans och dela sina känslor med andra. (Koistinen 2008, s. 4-5).

Att ha rätt attityder är viktigt vid jobb inom medborgarverksamhet. Man har i många år kämpat sig framåt med attityden ”vi klarar oss” inom tredje sektorns organisationer. Kunskap, innovation och ”vi klarar oss” attityd är organisationsarbetets kännetecken. (Heikkinen 2011, s. 18 -19).

12.2 Information och stöd i olika riktningar

Människor i kris söker lösningar av värde och i sådana situationer framhävs behovet av stöd från medborgarorganisationer (Heikkinen 2011, s. 19). Organisationer och föreningar har en betydande del i uppgiften att ge ut information. Organisationerna erbjuder medlemmarna handledning, information och stöd av personer i liknande situationer, även kallat kamratstöd. De arrangerar också rehabilitering och skolningar samt rekryterings- och semestertjänster. (Siekkinen 2008).

Organisationsverksamhet stöder individen genom att ge information men också genom att ge emotionellt och socialt stöd. Organisationerna erbjuder rådgivning och handledning i frågor som rör sjukdomen och hur det är att leva med den samt hälsofrämjande frågor. Genom rehabiliterings- och anpassningsträningsskurser erbjuds deltagarna stöd. På kurser och andra evenemang som organisationerna ordnar har deltagarna möjlighet att utbyta tankar och erfarenheter med andra människor som är i liknande situation som dem själva. Att delta i en grupp ger deltagarna en känsla av samhörighet där de samtidigt skapar kontakter och får kamratstöd. Genom information och kamratstöd blir anpassningen till ett liv med sjukdomen lättare, vilket gör det lättare att uppfatta sin egen livssituation samt förstå de symptom som sjukdomen ger och de känslor som uppkommer. Vän- och

stödpersonsverksamhet är en viktig del i organisationsverksamheten. Genom den erbjuds konkret och personligt stöd, närvaro och någon som lyssnar. (Haapaniemi 2008).

I Adamsens (2002, s. 226-227) studie kommer det fram att människor med kronisk sjukdom upplever det mycket positivt att träffa andra i liknande situation i så kallade självhjälps-grupper. Deltagarna i undersökningen ansåg att det ökade deras självkänsla och mentala styrka att delta i dessa grupper. I grupperna får deltagarna hjälp och stöd av andra med liknande upplevelser och erfarenheter, det uppstår också en slags gemenskap i gruppen. Deltagarna i gruppen upplever att de öppet kan tala om sådant de inte kan tala med andra om eftersom de känner att de kan identifiera sig med andra i gruppen, vilket gör att de känner sig mindre ensamma och isolerade. I dessa grupper kan medlemmarna känna sig normala trots att de hör till en liten grupp med ett speciellt problem. Deltagarna anser också att deras relation till familj och vänner har blivit bättre sedan de börjat i självhjälps-grupper. Familj och vänner har inte samma förståelse som de andra deltagarna i gruppen och de ger mycket att få tala med andra som är i en liknande situation som en själv. Att vara en del av en grupp ändrar personens roll från offer till att vara deltagare.

Det är viktigt att patienterna får information under vårdprocessen. De behöver även få veta vad som händer före och efter en sjukhusvistelse. Genom samarbete mellan olika instanser säkras man att informationen når ut till patienterna. (Siekkinen 2008).

En italiensk studie (Chiò m.fl. 2008, s. 53) visar att patientorganisationer är ett av de ställen dit patienter, anhöriga och även vårdpersonal vänder sig för att få information vid sjukdom, i det här fallet ALS. Andra källor för information är bland annat tidningar, tv och internet.

12.3 Samarbete mellan tredje sektorn och social- och hälsovården

En aktiv organisationsverksamhet stöder den offentliga hälsovården och fyller i luckor som finns i den. Från Social- och hälsovårdsministeriets sida vill man betona samarbetet mellan frivilliga organisationer och den offentliga hälsovården. (Haapaniemi 2008). Även Koistinen (2008, s. 4) är inne på samma tanke om att organisationer inom tredje sektorn fyller de luckor som uppstår inom offentliga sektorns verksamhet.

Samarbete mellan tredje sektorn och social- och hälsovården behövs för att förbättra kvaliteten på tjänsterna samt för att utnyttja begränsade resurser. I nuläget beror samarbete mycket på aktörernas vilja och intresse. Samarbetet är ofta i form av projekt för att

utveckla någonting. Från båda håll önskas mer samarbete än vad det finns i dag. (Haapaniemi 2008).

I Finlands handikappolitiska program betonas vikten av ökat samarbete mellan tredje sektorn och den offentliga hälso- och sjukvården. I programmet betonas hur viktig organisationernas sakkunskap är då det gäller att fatta beslut, genomföra dem samt vid uppföljningen. (Social- och hälsovårdsministeriet 2010, s. 181).

12.4 Rehabilitering i olika former

En finsk undersökning har granskat vilken roll organisationerna har inom rehabilitering. I undersökningen deltog 53 personer som representerade tredje sektorn. I undersökningen framkom att följande saker var viktigt: påverkan av vilja, anpassningstränings- och rehabiliteringskurser, forsknings- och utvecklingsverksamhet samt skolning, personlig intressebevakning och rehabiliteringsanläggning. De svarande hade också nämnt bland annat kamratstöd och annan förebyggande verksamhet, skolning av yrkespersonal samt samarbete i ett samarbetsnätverk som viktig verksamhet i förhållande till rehabilitering. (Kittilä 2009, s. 3).

12.5 Främjande av patientsäkerhet

Patientsäkerhet har en central roll i en vård av god kvalitet. I Finland ansvarar Institutet för hälsa och välfärd för patientsäkerheten på nationell nivå. År 2010 tillsattes en mångprofessionell arbetsgrupp, där även Finlands Patientförbund r.f. finns representerat, vars uppgift är att arbeta fram en strategi för att främja patientsäkerheten. Främjande av patientsäkerheten är vårdarnas och patienternas gemensamma sak. Därför är det viktigt att patienten, anhöriga och patientföreningarna är delaktiga i arbetet kring främjande av patientsäkerheten på både nationell och lokal nivå. Finlands patientförbund r.f. jobbar aktivt för främjande av patientsäkerheten, är delaktiga i arbetet kring nya förordningar/stadgar som har att göra med patientsäkerhet samt sprider information om patientsäkerhet till medlemmarna genom artiklar i medlemstidningen. I framtiden vill man beakta patientens synvinkel ännu mer då man utvecklar nya tjänster, där ett aktivt samarbete med patientföreningar är viktigt. (Risikko 2010, s. 6-7).

12.6 Främjande av mänskliga rättigheter

Olika organisationer inom tredje sektorn verkar för att främja mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Finlands Invalidförbund verkar för att främja mänskliga rättigheter för personer med fysisk funktionsnedsättning (Invalidförbundet 2012). Även Finlands Svenska Handikappförbund (2012) ”strävar till att förverkliga jämlikhet och full delaktighet för funktionshindrade personer inom den svenskspråkiga befolkningen i Finland.” I Finlands handikappolitiska program (Social- och hälsovårdsministeriet 2010) tas också FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning upp som en del av målen.

12.7 Organisationers mål

Målet för organisationsverksamhet är att öka mänskligt och samhälleligt välmående i olika livssituationer. Ofta verkar organisationerna för en allmännyttig verksamhet och grundar sig på deltagarnas aktivitet, frivilligt arbete och strävan mot gemensamma värdegrunder. Inom stora organisationer erbjuder man också hem-, rehabiliterings- och vårdtjänster. Organisationerna bevakar medlemmarnas intressen och arbetar för deras väl. De väcker diskussioner och tar tag i sådant som är dåligt. De stora organisationerna verkar på ett riksomfattande plan för medlemmarnas åsikter och värderingar samt deltar i planering och organisering av tjänster. Organisationerna deltar också i utvecklings- och forskningsprojekt och de har en viktig del i dessa projekt eftersom de känner väl till sina medlemmar och deras behov. I takt med att social- och hälsovårdssystemet ändrar till ett mer hälsofrämjande och öppenvårdsinriktat system är det viktigt att ta vara på det kunnande och den information som organisationerna har. Tredje sektorns och den offentliga hälsovårdens gemensamma mål är att förbättra människans, samfundets och samhällets välmående och hälsa. Genom kunskap och samarbete ges stöd till de behövande samt ökar samfundets och samhällets välmående. (Haapaniemi 2008).

Det har tagits fram sex punkter för att beskriva verksamheten och uppgifterna för frivilliga organisationer inom social- och hälsovården. Punkt nummer ett handlar om att man bär fram värden, där människan, människovärdet och att värdesätta livet är grundläggande utgångspunkter. Organisationerna stöder de mänskliga rättigheterna, likvärdighet och rättvisa samt värnar om människans delaktighet och samfundets styrka. Den enskilda organisationen bygger upp sina egna värderingar utgående från den grupp organisationen verkar för. Punkt nummer två handlar om att fungera som språkrör för människor i svåra

situationer. Organisationerna övervakar att de grundläggande och mänskliga rättigheterna följs och de fungerar som förmedlare av kunskap om rättigheter och tjänster samt erbjuder stöd, rådgivning och handledning. Punkt nummer tre diskuterar möjlighet att vara delaktig. Organisationernas uppgift är att erbjuda medlemmarna en känsla av att höra någonstans eller att vara en del av någonting. Människor i samma situation kan träffas, ge och få stöd av varandra samt utbyta erfarenheter. Stödet erbjuds för människor i olika livssituationer. Inom en förening kan medlemmen bygga upp sitt liv och sin egen identitet. I en organisation eller förening kan man få kunskap och erfarenheter. Punkt nummer fyra handlar om att erbjuda stöd och hjälp. Organisationerna erbjuder olika former av stöd, till exempel stöd av likställda och mera professionella former av stöd, vars behov uppkommer i kontakt med medlemmarna och vardagen. Organisationerna har också en betydande funktion i utvecklandet av tjänster. Punkt nummer fem beskriver lokala påverkare. Den här punkten behandlar bland annat tjänsters tillgänglighet och kvalitet. Organisationerna för både specialgruppers och större gruppers talan i samhället. Organisationerna bygger också upp nya samarbeten mellan dem själva och kommunerna. Punkt nummer sex handlar om kraft till förändring. Människor har en betydande kraft till förändring och organisationerna finns för att föra fram deras röst. Organisationerna arbetar för mänskligheten samt för att motverka ojämställdhet och deras utmaning är att påverka samhällets utveckling. (Social- och hälsoorganisationernas samarbetsförening SAF r.f. 2010, s. 6-7).

12.8 Tredje sektorns roll för sjukskötaren

Organisationerna inom tredje sektorn producerar mycket information och material så som broschyrer och informationspaket på internet om sjukdomen och hur det är att leva med den. De ger också ut information om olika patientgruppers specifika behov och livssituation. Den här informationen hjälper sjukskötaren att öka och upprätthålla sin yrkesskicklighet samt hjälper honom att förstå olika patienter. En professionell sjukskötare erbjuder patienten och anhöriga en möjlighet att bekanta sig med organisationsverksamheten till exempel genom att ge kontaktuppgifter till den aktuella organisationen. Det kräver att sjukskötaren har kunskap om vilka organisationer som är aktuella för hans patientgrupp. (Haapaniemi 2008).

13 Kriterier för god vård

Det här kapitlet utgår från den teoretiska delen och består av en sammanfattning och analys, som leder till kriterier för god vård för personer med muskelsjukdom. Inom de olika perspektiven förekommer till viss del samma faktorer och till viss del enskilda faktorer som inverkar på vårdens kvalitet.

13.1 Stöd och gemenskap

Att ha en muskelsjukdom inverkar på människans rörelseförmåga. Det leder ofta till att de insjuknade undviker att röra sig utanför hemmet. Sjukdomen resulterar ofta i att patienterna lider av social isolering, vilket påverkar deras livskvalitet negativt. Ångest och depression är vanligt som en följd av social isolering och behöver oftast medicineras. Läkare, vårdpersonal och socialarbetare borde erbjuda hjälp direkt efter diagnostisering och genom hela sjukdomsförloppet för att förebygga risken för depression, ångest och dålig livskvalitet bland patienter och deras anhöriga. Det centrala med patienthandledning är att stöda patienten genom sjukdomens alla skeden, så att patienten kan leva ett så rikt liv som möjligt med sin sjukdom. Vid diagnostiseringssamtalet är det viktigt att utgå ifrån patientens behov, för att bygga upp en vårdplan. Det är vårdpersonalens uppgift att identifiera patientens vårdbehov samt att ge patienten stöd i bearbetningen av sjukdomen. (Turunen m.fl. 2007).

Anhöriga ansåg att patienter som varit i kontakt med andra i liknande situation har fått stöd och förståelse (se till exempel Cup m.fl. 2011). Det var viktigt att patienten var tillsammans med vänner eller att de var medlemmar i en klubb eller förening för att regelbundet kunna träffa och ha kontakt med andra människor för att kunna upprätthålla livskvaliteten. Patienterna behöver socialt stöd av familj och vänner, eftersom det känslomässiga stödet är bland det viktigaste för att kunna känna livskvalitet. Patienter ansåg att känslan av livskvaliteten är oberoende av det fysiska hälsotillståndet. Även de anhöriga behöver någon som tar sig tid att diskutera med dem (se till exempel Hughes m.fl. 2005) Det viktigaste för de anhöriga var att få stöd i form av diskussion, inte vem som erbjöd stödet. ETENE (2001) påpekar att anhöriga ska tas i beaktande vid livets slutskede så att de erbjuds stöd och hjälp. Tredje sektorn ordnar rehabiliteringskurser där medlemmarna, förutom att delta i fysisk rehabilitering, har möjlighet att få kamratstöd eftersom alla deltagarna är i en liknande situation. Genom organisationsverksamhet kan personer träffa andra som är i liknande situation och utbyta tankar och erfarenheter.

Genom tredje sektorns verksamhet uppstår en gemenskap som gör att man känner samhörighet med andra inom organisationsverksamheten, vilket i sin tur kan tänkas minska social isolering. Man jobbar tillsammans mot målet och får hjälp och stöd av varandra. Koistinen (2008, s. 4-5) beskriver gemenskap som någonting som ”bör byggas som ett hus och vårdas som en trädgård”.

Patienten med muskelsjukdom behöver även stöd i hemmet för att klara av aktiviteter i sitt dagliga liv, vartefter sjukdomen förvärras. Vanliga former av stöd för patienterna är hemhjälp, hemsjukvård, personlig assistent, färdtjänst, anpassat hem samt andra hjälpmedel som rullstol, lift eller rollator. Anhöriga önskade att patienterna skulle få bättre hjälpmedel och mera hemservice för att kunna klara sig i vardagen (se till exempel McCabe m.fl 2008). Enligt social- och hälsovårdsministeriets förordning om utlämning av hjälpmedel för medicinsk rehabilitering (2011/1363) har varje patient rätt till de hjälpmedel han behöver för sin medicinska rehabilitering och lagen om service och stöd på grund av handikapp (1987/380) säger att alla patienter har rätt till den service de behöver.

Tillgång till en närståendevårdare är också en form av stöd som patienten kan få då behovet av hjälp är stort. Rollen som närståendevårdare är belastande i och med att den anhöriga kan vara bunden till vården av patienten så gott som under alla tider av dygnet. Enligt forskning hade närståendevårdare ett stort behov av avlastning men trots det var behovet ofta otillfredsställt eftersom anhöriga bland annat kände att avlastningen var otillräcklig (se till exempel Burton-Smith m.fl. 2009, s. 243). Partners till personer med muskelsjukdom upplevde att det var tungt att bära ansvaret för allting som behöver göras hemma och utanför hemmet (se till exempel Cup m.fl. 2011) men ändå kunde den anhöriga uppleva skuld känslor då han önskade en paus från sin roll som närståendevårdare. I Finland garanterar lagen om stöd för närståendevård (2005/937) rätten till minst tre lediga dygn per månad då den anhöriga varit så gott som fullständigt bunden till vården. Mera avlastning exempelvis i form av hjälp med hemarbete skulle minska på belastningen för närståendevårdare i och med att de skulle kunna fokusera på vården av patienten. Om den anhöriga ständigt är bunden till att hjälpa patienten kan det finnas risk för att patienten och närståendevårdaren blir isolerade i sitt hem. Ett alternativ kunde vara att de tillsammans skulle delta i aktiviteter ordnade av tredje sektorn, vilket skulle ge den anhöriga avlastning samtidigt som patienten skulle ha möjlighet till kamratstöd och socialt umgänge.

Ekonomiskt stöd för patienten var något som enbart anhöriga i Australien poängterade (se till exempel Aoun m.fl. 2006) Orsaken till att ekonomiskt stöd enbart betonades i de

australienska forskningarna kan antingen bero på att det ekonomiska stödet är otillräckligt endast i Australien eller på att studier kring det ekonomiska stödet bara gjorts i Australien. Varför ekonomiskt stöd bara betonades av anhöriga kan ha sin grund i att anhöriga vanligen har hand om den insjuknades ekonomi (se till exempel Kristjanson m.fl. 2006, s. 372-373). I och med att finländska personer med muskelsjukdom, i likhet med australienska, har kostnader orsakade av exempelvis erhållen vård och service samt inskaffade läkemedel kan man anta att det finns behov av ekonomiskt stöd för patienten också då resultatet tillämpas på finländska förhållanden. Det ekonomiska stödet skall i Finland tryggas genom lagen om handikappförmåner (2007/570) eftersom lagen garanterar patientens inkomst för att klara det dagliga livet.

Till WHO:s kriterier för god vård hör en ändamålsenlig, patientcentrerad och effektiv vård. Genom att stöda patienter, både emotionellt och genom att erbjuda olika hjälpmedel, blir vården ändamålsenlig och därmed resursförstärkande. Då man väljer hjälpmedel utgår man från patientens resurser, att till exempel inte ge en rullstol åt en patient som klarar sig med rollator. Vården blir även patientcentrerad eftersom man tar hänsyn till patientens individuella önskemål och behov. Även ETENE (2001) lägger vikt vid att patientens behov ska ha högsta prioritet i vården. Vartefter att sjukdomsförloppet framskrider måste vården utvärderas utgående från patientens resurser. Ändamålsenlig vård innebär även att fokusera på vad patienten själv klarar av och att inte ge obefogad vård. På det sättet blir vården även effektivare i och med att patienten får stöd utgående från det behovet patienten själv upplever. Ett anpassat hem kan upplevas positivt av patienter och anhöriga då man har utgått från patientens behov i hemmet, vilket lyfter patientens känsla av välbefinnande.

13.2 Kommunikation och bemötande

Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (1992/785) har patienten rätt till gott bemötande och information på sitt eget modersmål. I lagen framkommer inte vad som anses vara gott bemötande. I litteraturstudien visade det sig att kommunikationen mellan vårdpersonalen/läkaren och patienten spelar stor roll för att man ska kunna bygga upp en bra vårdrelation. Sjukskötare anser att kommunikation är av stor vikt i en vårdande relation. Sjukskötaren bör även vara en bra lyssnare och uppmuntra öppen kommunikation. Öppen kommunikation mellan patient, anhöriga, vårdpersonal och läkare efterlyses av anhöriga. Anhöriga och patienter värdesätter respekt, förtroende och empati bland vårdpersonal och läkare (se till exempel Fereday m.fl. 2010), vilket även stöds av lagen om likabehandling (2004/21). Patienter kände sig missnöjda med diagnostiseringssamtalet då

de fick sin diagnos eftersom läkaren och vårdpersonalen hade brist på känslomässigt stöd och empati. Brist på kommunikationsfärdigheter bland läkare är något som anhöriga påpekar (se till exempel Aoun m.fl. 2006).

Det har visat sig vara dålig kommunikation mellan läkare på sjukhus och läkare i öppenvården samt även mellan vårdpersonalen på respektive ställen. Mellan vårdpersonal, patienter och anhöriga i öppenvården fungerar kommunikationen däremot bra. I den palliativa hemsjukvården ansågs kommunikationen mellan personalen vara dålig enligt en artikel (se McIlpatrick 2007) medan en annan artikel däremot beskrev kommunikationen som god både mellan personalen sinsemellan och mellan personal och patienter. För tredje sektorns del handlar gott bemötande om att främja mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Finland har ett handikappolitiskt program där FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är med som ett av målen (Social- och hälsovårdsministeriet 2010).

Anhöriga upplevde att det finns brist på förståelse för patienten inom hälso- och sjukvården, socialvården, i samhället, inom familjen och bland släktingar och vänner. Bristen på förståelse för personer med muskelsjukdom kom fram bland annat genom att vårdpersonalen inte förstod eller brydde sig om det som var viktigt för patienten (se till exempel Dybwik, m.fl. 2011). Anhöriga kände att personalen inom hälso- och sjukvården sällan beaktade de följder som muskelsjukdomen medförde för patienten i vardagen och ansåg att släktingar och vänner inte förstår vad det innebär att leva med en muskelsjukdom (se till exempel Cup m.fl. 2011). Inom ramen för ETENE:s princip om rätten till god vård (2001) ingår tanken om att patienten ska känna att hälso- och sjukvårdspersonalen förstår patienten och bemöter honom väl. Även lagen om patientens ställning och rättigheter (1992/785) stöder patientens rätt till gott bemötande inom hälso- och sjukvården. Eftersom flera anhöriga var ense om att personer i deras omgivning inte förstår vilka utmaningar en muskelsjukdom för med sig, skulle ökad tillgång till och spridning av information om muskelsjukdomar kunna bidra till att minska på missuppfattningar i samhället och inom vården. Anhöriga menade också att ökad kunskap skulle kunna hjälpa människor i samhället att inta en positivare attityd till personer med funktionshinder.

Patienten känner att en viktig del i bemötande är att bli respekterad. Rättvisa och respekt är viktiga aspekter enligt WHO:s kriterier för god vård. Vårdens kvalitet ska inte variera på grund av personliga egenskaper, vilket även hör till de mänskliga rättigheterna. Patientcentrerad vård innebär att hälso- och sjukvården tar hänsyn till patientens önskemål

och ambitioner, men många patienter upplever att vårdpersonalen inte förstår eller bryr sig om det som är viktigt för patienten.

13.3 Individuell information

Det visade sig att information är viktigt ur både patientens, anhörigas och tredje sektorns perspektiv. Från patientens och anhörigas perspektiv handlade informationen bland annat om att både patienter och anhöriga anser att de får för lite information. Båda grupperna ansåg även att informationen borde utgå från patientens och anhörigas behov. (se t.ex. Hughes m.fl. 2005).

Patienter och anhöriga ansåg att information om forskning och utveckling kring sjukdomen var bland det viktigaste de ville ha information om. I början av sjukdomsförloppet är det enligt forskning konstaterat att patienten vill ha mest praktisk information om sjukdom och vilka hjälpmedel och tjänster de har rätt till (se t.ex. Hughes m.fl. 2005). Patienterna söker information om sjukdomen från många källor men de ansåg att den information läkaren gav var den mest pålitliga. Information om sjukdomen, sjukdomsförloppet och prognosen var sådant som både patienter och anhöriga var intresserade av. Även information om service och vårdalternativ var någonting som de ville ha mera av (se t.ex. Hughes m.fl. 2005 eller Chiò m.fl. 2008). I patienthandledningstillfället är det viktigt att ta upp med patienten hur man klarar av vardagen med en muskelsjukdom. Patienten bör få information om respiratorvård samt andra hjälpmedel och metoder för att lindra andnöd i det skede då patienten är mogen att ta emot informationen. Patienten upplevde att information om hur sjukdomen framskrider och sjukdomens slutskede togs dåligt upp under handledningen. Målet med god handledning är att förebygga okunskap bland patienter och därmed uppnå bättre livskvalitet hos patienten. (Turunen m.fl. 2007). Därtill ville de anhöriga även ha information om palliativ vård då de anhöriga eventuellt skulle behöva ge palliativ vård till patienten i hemmet (se till exempel Kalnins m.fl. 2006).

Att få information vid rätt tillfälle upplevdes som viktigt av både patienter och anhöriga (se till exempel Hughes m.fl. 2005) Med information vid rätt tillfälle menas att få rätt information utgående från det skede av sjukdomen som patienten befinner sig i. Det kom fram att patienter och anhöriga tror att dålig information beror på att vårdpersonal och läkare har dålig kunskap. Denna information har kommit fram då Muskelhandikappförbundet r.f. har gjort en undersökning om hur patienterna upplevde vården efter att hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326) hade trätt ikraft.

Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter har patienten rätt att få information om sitt hälsotillstånd, betydelsen av vården och behandlingen samt vilken verkan behandlingen har och även om andra omständigheter som berör vården. I lagen står också att yrkesutbildade personer inom vården ska ge information till patienten så att han förstår innebörden av den. Patienten får dock inte ges information mot sin vilja. (Lag om patientens ställning och rättigheter 1992/785).

För tredje sektorns del handlar det om information från tredje sektorn till den som har insjuknat och hans anhöriga (Siekkinen 2008). Tredje sektorn har också information som vårdpersonalen kan ha nytta av. Som vårdpersonal är det viktigt att känna till hurudan verksamhet tredje sektorn erbjuder för den patientgrupp som man arbetar med så att vårdaren kan informera patienten om tredje sektorns verksamhet. (Haapaniemi 2008).

Eftersom tredje sektorn har mycket information att erbjuda skulle vårdare, patienter och anhöriga kunna ta del av den informationen. Patienten och anhöriga upplever det svårt att veta varifrån de ska hitta information (se till exempel O'Brien m.fl. 2011). Anhöriga upplever också att det är svårt att hitta lättillgängliga källor. Då vårdpersonalen känner till vad tredje sektorn erbjuder inom den egna patientgruppen kan han vägleda patienten till rätt organisation där patienten och anhöriga kan hitta pålitlig information.

Information kan ses som en del av vården och enligt WHO:s kriterier för god vård ska vården utgå från patientens behov. Då patienter och anhöriga inte får information utgående från de behov de har, strider det mot WHO:s kriterier för effektiv och patientcentrerad vård. Genom att ge rätt information vid rätt tillfälle enligt de behov patienten har, kan vården ses som resursförstärkande och därmed ändamålsenlig.

13.4 Kunskap hos professionella

Enligt vårdorganisationen, patienten och anhöriga var kunskap om sjukdom och vårdbehov bland vårdgivare en viktig del av god vård. Både patienter och anhöriga hade upplevt att de som jobbar inom vården inte har tillräcklig kunskap. Det visade sig även att patienter har bytt hälsovårdscentral vilket kan tänkas bero på att patienten har varit missnöjd med vården. En del anhöriga ansåg sig ha lika mycket kunskap som vårdpersonalen och tyckte därför att personalen var inkompetent (se till exempel Bolmsjö & Hermerén 2003). Anhöriga ansåg också att personalen inte har tillräckligt med kunskap för att ge patienten rätt vård (se till exempel Dybwik m.fl. 2011). Om vårdpersonalen inte hade tillräckligt med

kunskap ledde det till att patienten sökte information på egen hand bland annat från böcker, tidningsartiklar, internet och television.

Även vårdgivarna ansåg att de behövde mer kunskap (se t.ex. Hughes m.fl. 2005). Det visade sig att företagshälsovården var bättre på att känna igen symptom och skicka patienten på vidare undersökningar än hälsovårdscentraler. Även de som är ledare inom vårdorganisationen behövde känna till vårdbehovet för en person med muskelsjukdom för att kunna utveckla vårdarbetet. Forskning tydde på att ju mer kunskap personalen hade desto mer professionella kunde de vara i arbetet. Personalen insåg själva att ökad kunskap i slutänden hjälpte patienterna med muskelsjukdom. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326, 1 kap, § 5) är arbetsgivaren skyldig att ordna fortbildning för de anställda. Det är dock upp till personalen och arbetsgivaren att bestämma inom vilka områden man fortbildar sig.

Orsaken till att vårdgivaren hade för lite kunskap om muskelsjukdomar kunde enligt anhöriga och patienter bero på att muskelsjukdomar är sällsynta och att vårdpersonalen sällan stöter på dessa sjukdomar. Organisationer inom tredje sektorn har mycket information att erbjuda även till personer som arbetar inom vården. God information skulle öka kunskaperna hos vårdgivarna.

WHO och ETENE fastställer att evidensbaserad vård är en förutsättning för god vård och för att kunna ge evidensbaserad vård är personalen tvungen att uppdatera sina kunskaper regelbundet. Om vården är evidensbaserad är den också effektiv samt ändamålsenlig för patienten. Eftersom det kom fram i forskningen att personalen inte har tillräcklig kunskap kan det betyda att patienten inte får den vård de har behov av och rätt till.

13.5 Samarbete i vården

För att patienten ska gynnas av vården behövs ett effektivt tvärvetenskapligt teamarbete och för att arbetet skall fungera behövs en enhetlig handlednings- och rådgivningsmodell. Vid Social- och hälsovårdsministeriet ansåg man att samarbetet mellan frivilliga organisationer och den offentliga hälsovården bör betonas (Haapaniemi 2008). På det sättet förbättrades vårdprocessens utveckling och koordination som i sin tur ledde till förbättrad kvalitet i vården. Även Finlands handikappolitiska program betonade vikten av samarbete mellan offentliga och tredje sektorn (Social- och hälsovårdsministeriet 2010, s. 181).

Tredje sektorn samarbetar bland annat för att förbättra patientsäkerheten i Finland genom att vara med i den mångprofessionella arbetsgrupp som utvecklats för att arbeta med patientsäkerhetsfrågor (Risikko 2010, s. 6-7). Även hälso- och sjukvården bör göra upp en plan för kvalitativ och patientsäker vård för att försäkra patientsäkerheten enligt hälso- och sjukvårdslagen (2010/1326, 1 kap, § 2, § 8). Samarbete gäller inte enbart mellan organisationer och hälso- och sjukvården utan även mellan olika grupper inom hälso- och sjukvården, till exempel mellan vårdpersonal, paramedicinsk personal och socialarbetare.

Samarbete är betydelsefullt i vården men om samarbetet mellan vårdgivarna är dåligt kan det innebära ett problem för patienter och anhöriga eftersom de får olika information från olika håll (Hughes m.fl. 2005). Problemet skulle kunna undvikas genom ett bättre samarbete för att uppnå goda resultat.

WHO poängterar effektivitet och patientsäkerhet i vården. Bra samarbete som baserar sig på patientens behov leder till effektiv vård. Vården blir även patientcentrerad då man samarbetar mångprofessionellt kring patientens önskemål och behov. ETENE betonar att de som producerar hälso- och sjukvårdstjänster ska försäkra sig om att tjänsterna är av god kvalitet. Vårdens kvalitet blir god när sakkunniga samarbetar, vilket även leder till att patientsäkerheten förbättras.

13.6 Koordination och kontinuitet

Tiden från första symptom till rätt diagnos kan i Finland räcka upp till två år (Ahokas 2000). Tidig upptäckt är viktigt för att vården ska kunna koordineras på bästa sätt. Förbättrad koordination leder till att kontinuiteten blir bättre.

Kontinuitet upplevs som viktigt av patienter, anhöriga och vårdorganisationen. För att uppnå en god vårdrelation bör patienten få regelbunden uppföljning hos samma grupp av vårdpersonal varje gång. Att vårdpersonalen känner patienten upplevdes som positivt av anhöriga (se till exempel Fereday m.fl. 2010). Patienten upplevde att de ofta var i telefonkontakt med olika personer vilket ofta resulterade i att patienten sällan fick hjälp vid rätt tillfälle. Egenvårdarsystem upplevdes som positivt av både patienten och vårdpersonalen (se Åstedt-Kurki m.fl. 2007). Systemet resulterar i att patienten får en trygg vårdrelation och vården är individuell och av god kvalitet. Egenvårdarna var nöjda med systemet eftersom de kände att de hade mera tid för patienten och samarbetet med anhöriga fungerade bättre. De ansåg även att de fick mera stöd och hjälp av förmannen samt att arbetet var utvecklande och motiverande.

WHO talar om patientcentrerad vård som en viktig del av vårdarbetet. Genom att arbeta med egenvårdarsystem arbetar man patientcentrerat då man utgår från patientens individuella vårdbehov. Även i lagen om patientens ställning och rättighet (1992/785, 2 kap, § 3) talar man om att patientens individuella behov bör beaktas. WHO och ETENE anser att tillgänglighet är viktigt för god vård. Då patienten får regelbunden uppföljning hos samma grupp av personal med rätt kompetens garanteras att vård av god kvalitet är tillgänglig för patienten. Denna grupp kunde till exempel vara ett ALS-team (se kapitel 9.2).

14 Modeller för god vård

Vi har utarbetat fem modeller (bilaga 1-5) med kriterier för god vård vid muskelsjukdom. Den första modellen är en sammanfattande modell som beskriver vilka perspektiv som ingår i de olika kategorierna. Färgkombinationerna i kategorierna är utformade utgående från pusselbitarnas fyra färger (bilaga 1). I den första modellen ingår inte teori om lagen, ETENE och WHO, utan de syns i modellerna utgående från de enskilda perspektiven. Modellen utgående från patientens perspektiv (bilaga 2) är utformad som en tidsaxel som beskriver patientens behov under olika skeden av sjukdomsförloppet. Patientens perspektiv är det enda perspektivet där det i teoridelen kom fram vad patienten har för behov i ett visst skede av sjukdomen. Vi anser att det är viktigt att känna till patientens behov för att kunna ge vård av god kvalitet. Vi tycker också att beställaren, och andra vårdgivare, har nytta av att veta vad patientens behov är eftersom man då är steget före i hjälpanDET av patienten och kan förbereda sig på vad som kommer att hända i framtiden. Genom att veta vad patienten kommer att ha behov av är det lättare att ge patientcentrerad och ändamålsenlig vård, vilket ökar välbefinnandet och livskvaliteten hos patienten.

Modellerna ur anhörigas (bilaga 3), vårdorganisationens (bilaga 4) och tredje sektorns (bilaga 5) perspektiv utgår från de olika kategorierna i den första sammanfattande modellen. Modellerna är utarbetade på en mera konkret nivå för att närmare beskriva vad som ingår i de olika kategorierna. Eftersom en av tredje sektorns uppgifter är att sprida information har beställaren möjlighet att ge andra vårdgivare ett konkret hjälpmedel med information om vad som skall ingå i god vård för personer med muskelsjukdom. Modellerna berättar också för beställaren vad de skall erbjuda patienten och anhöriga för att uppnå god vård.

Lagar, ETENE och WHO ingår i modellerna för att stöda kriterierna för god vård. Lagarna fastställer vad patienten har rätt till och i vårdarbetet är man tvungen att följa lagen. WHO och ETENE har beskrivit riktlinjer för god vård av patienten och våra resultat från teoridelen är jämförda med dessa. ETENE och WHO är allmänna riktlinjer som kan tillämpas i all vård och därför vill vi visa vad riktlinjerna innebär specifikt vid vård av patienter med muskelsjukdom.

Den sammanfattande modellen är testad på studiekamrater och lärare genom att vi har frågat dem hur modellen uppfattas. De övriga modellerna är testade på våra vänner och bekanta. Testarna uppfattade tanken bakom modellen och vi anser därför att modellerna är lättförståeliga.

15 Kritisk granskning

Tillförlitlighet i arbetet handlar om reliabilitet och validitet. Reliabilitet beskriver undersökningens fallenhet att komma till samma resultat om undersökningen skulle utföras på nytt. Validitet berättar om undersökningens förmåga att mäta det den är avsedd att mäta. (Forsberg & Wengström 2010, s. 38).

Tillförlitligheten i en undersökning kan påverkas av många olika faktorer. En faktor är metodvalet för undersökningen, som kan påverka hur resultatet blir. I vårt arbete har vi använt litteraturstudie som metod och här diskuteras vad som bör beaktas speciellt vid en litteraturstudie angående tillförlitlighet. De flesta artiklar är från andra länder än Finland men vi kan anta att människors upplevelser är liknande oberoende av hemland trots att vårdssystemet är annorlunda. Till exempel har vi tre artiklar där anhöriga säger att transportservicen behöver förbättras. Dessa artiklar är dock från Australien men eftersom så många anhöriga tycker att det är ett problem anser vi att det är skäl att ta med det i arbetet. Trots det kan vi inte vara säkra på att samma problem förekommer i andra länder.

Tillförlitligheten påverkas av om vi har använt rätt sökord samt rätt sökning. Våra artiklar är mest hämtade ifrån elektroniska databasen EBSCO, där artiklarna är skrivna på engelska. På grund av att vi har översatt artiklarna finns det en möjlighet att tillförlitligheten påverkas. För att undvika det har vi läst artiklarna flera gånger för att undvika onödiga fel, samt diskuterat oklarheter i gruppen. En faktor som ökar tillförlitligheten i vårt arbete är att vi har använt skönlitteratur och filmer som baseras på verkliga upplevelser, eftersom vi då har fått en bred uppfattning utgående från både

vetenskapliga och verklighetsbaserade källor. Andra faktorer är att vi har hittat samma artiklar med olika sökord och vi har använt mest primära artiklar som även är relevanta, det vill säga att de stöder vårt ämne och inte är för gamla. På hösten gjordes en ny litteratursökning där artiklarna stöder tidigare resultat.

En undersökning innebär ofta ett intrång på en persons privatliv, men eftersom vi har gjort en innehållsanalys på redan publicerat material har vi inte kunnat beakta etiska aspekter så som informerat samtycke, skydd av privatlivet samt krav på att bli korrekt återgiven. (Jacobsen 2007, s. 21).

Vid en litteraturstudie finns det vissa etiska aspekter som man bör beakta. Det är inte etiskt rätt att förvränga forskningsprocessen, likaså är det inte etiskt rätt att använda plagiat. Då resultatet presenteras är det etiskt korrekt att lägga fram alla resultat, inte enbart de som är av samma åsikt som forskaren. (Forsberg & Wengström 2010, s. 46). Studier som används bör vara etiskt granskade, vilket våra vetenskapliga forskningsartiklar är. Vår arbetsprocess började med reflektion över ämnet, efter det söktes litteratur som sedan värderades samt analyserades och ledde till en sammanställning. Arbetet kommer att spridas dels på vårt slutseminarium och på databasen Theseus men också till Muskelhandikappförbundet r.f. som har rätt att använda det.

På Yrkehögskolan Novias hemsida (2011) beskrivs hållbar utveckling på följande sätt: ”En hållbar utveckling innebär att skapa ett samhälle där ekonomisk utveckling, social välfärd och sammanhållning förenas med en god miljö.” Social- och hälsovårdsministeriet (2011, s. 4) definierar ett socialt hållbart samhälle som ett samhälle där alla medlemmar behandlas rättvist samt får känna delaktighet och gemenskap. Ett socialt hållbart samhälle skall även stöda hälsa och funktionsförmåga samt tillhandahålla den service och trygghet som behövs.

Målet med vårt arbete är att utarbeta kriterier för god vård för personer med muskelsjukdom. Då kriterierna följs får personer med muskelsjukdom den service de behöver och deras hälsa och funktionsförmåga stöds så att de kan vara delaktiga och känna gemenskap. De kan skapa ett nätverk till det omgivande samhället och de behandlas rättvist. På det sättet förebyggs utslagning och diskriminering.

16 Sammanfattande diskussion

Syftet med arbetet var att utarbeta kriterier för god vård för personer med muskelsjukdom utgående från de fyra olika perspektiven. Vi anser att vi uppnått syftet och svarat på frågeställningar då vi gjorde en litteraturstudie, som i huvudsak bestod av vetenskapliga forskningsartiklar men även övrig litteratur. Litteraturstudien resulterade i modeller (bilaga 1-5) som beskriver syftet. Modellerna för god vård (bilaga 1-5) kan tillämpas även inom andra områden än muskelsjukdomar.

Då vi började skriva arbetet hade vi svaga kunskaper om både muskelsjukdomar och vården av dem. God vård var ett känt begrepp, till exempel kände vi till lagstiftning och WHO, och utgående från vår kunskap gjorde vi en tankekarta med ord som vi ansåg representerade god vård. Under arbetets gång har det visat sig att våra nyckelord var samma som litteraturens, det vill säga de orden vi kategoriserat som kriterier för god vård. Tack vare litteraturstudien har vi bland annat lärt oss vad god vård är förknippat med muskelsjukdom och vad god vård för personer med muskelsjukdom är sett ur de olika perspektiven. Vi har även lärt oss vilka behov patienten har i olika skeden av sjukdomsförloppet. De av sjukskötarens kompetenser som vi i början antog att vi skulle uppnå (se kapitel 2) anser vi att vi har uppnått under arbetets gång.

Vi hoppas att våra modeller skall gå att använda främst för Muskelhandikappförbundet r.f. och deras medlemmar, men till exempel den sammanfattande modellen (bilaga 1) tror vi att kan användas även inom andra områden i vården, eftersom det är sådant som alla patienter har nytta av. Modellerna kan användas vid många olika tillfällen, förslagsvis då patientens vård planeras, utförs och utvärderas.

Muskelsjukdom, såsom ALS, påverkar människans fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga samt även hennes livskvalitet, oftast negativt. Den insjuknade behöver mycket stöd av de närmaste anhöriga, oftast sin partner, eftersom sjukdomen gör att personen blir beroende av andra i ADL aktiviteter. Den insjuknade behöver också service och hjälpmedel för att klara sig i hemmet. Eftersom de anhöriga ofta är en stor del av den insjuknades vardag behöver även de anhöriga stöd och avlastning. Vårdorganisationens uppgift är att med ett gott bemötande ge individuell evidensbaserad information, stöd och kontinuitet under patienthandledningstillfällen. Genom att uppnå dessa skapas en trygg vårdrelation där patienten känner tillit till vårdaren och upplever sig respekterad och förstådd. Ett ökat samarbete mellan vårdorganisationen och tredje sektorn skulle främja patientens upplevelser av vården. Tredje sektorn är experter inom sitt område och kan

erbjuda kunskap, aktiviteter, stöd och gemenskap till vårdpersonal, den insjuknade och hans anhöriga.

I studien kom det fram att patienten och anhöriga har liknande åsikter. Vi anser att det kan bero på att de är i ungefär samma situation samt har liknande känslor och tankar. Om patienten har en närstående vårdare delar man samma problem eftersom relationen är så nära och den anhöriga kanske måste föra den sjukas talan. Behovet av till exempel information och stöd är lika stort hos både patient och anhörig. Därför känner de samma krav på professionella, som till exempel läkare och vårdpersonal. I början av sjukdomen är det möjligt att varken patient eller anhörig har kunskap om vård, sjukdom och allt vad en muskelsjukdom medför. Det betyder att de är i samma situation och därför har de liknande åsikter och behov. Båda behöver till exempel stöd men det handlar om olika former av stöd.

I resultatet kom det fram att patienten, anhöriga och tredje sektorn anser att stöd och gemenskap samt individuell information är viktigt. I forskningen stöds detta inte av vårdorganisationen, vilket helt enkelt kan bero på att man inte har forskat i det. Den enda artikeln från vårdorganisationens perspektiv som behandlar information har kategoriserats som kunskap eftersom artikeln handlar om att vårdpersonalen själv anser att de har dålig kunskap. Vi anser att man inte kan ge pålitlig information om man inte har god kunskap.

Vår litteraturstudie visar att patienterna får sin diagnos allt för sent. Om diagnosen skulle ställas tidigare skulle det kanske leda till att man kunde förebygga sjukdomens snabba framskridande i ett tidigt skede. Vid tidig diagnos kan en vårdplan göras upp tillsammans med patienten enligt hans önskemål, och samtidigt kan man fokusera på hans resurser och upprätthålla dem så länge som möjligt.

Idag betonas ett ökat mångprofessionellt samarbete. Genom samarbete kan man föra samman sakkunskap från olika håll. Vi anser att det skulle öka vårdens kvalitet och gynna patienten både med tanke på den vård han får och även med tanke på hans upplevelser av vården. I litteraturen kom det fram att det i Sverige finns ALS-team som insjuknade och anhöriga upplevt som positivt. Detta är någonting som säkert också skulle vara positivt för patienter i Finland.

Vi anser att arbetet är tillförlitligt trots att vi har använt mycket artiklar från andra länder än Finland. Resultatet skulle kunna vara mer relevant om det skulle ha funnits flera artiklar från Finland eller om vi skulle använt intervju eller enkät som metod. Intervju eller enkät

skulle kunna ge ny kunskap som kunde vara mer användbart för personer med muskelsjukdom och även för beställaren av arbetet eftersom det då skulle komma fram den insjuknades och hans anhörigas upplevelser i finländska förhållanden. I Finland finns väldigt lite forskning om vården av muskelsjukdomar och de insjuknades upplevelser. Det här är någonting man skulle kunna fortsätta göra forskning i, till exempel genom enkäter eller intervjuer.

Om vi skulle fortsätta arbeta med det här ämnet skulle vi bland annat vilja ta reda på vad tredje sektorn har för betydelse för patienten och anhöriga, eftersom det genom litteraturstudien kommit fram vad tredje sektorn erbjuder men ingen forskning kartlägger hur patienter och anhöriga upplever verksamheten.

I arbetsprocessen har vi stött på många hinder och utmaningar, i och med att det fanns oklarheter i vad beställningen egentligen var. Först efter besöket hos Muskelhandikappförbundet r.f. i januari klargjordes vårt egentliga syfte med arbetet och först då kunde vi ta itu med arbetet på riktigt. I gruppen tycker vi att arbetet har varit jämnt fördelat och att alla har gjort lika stora delar. Vi anser att samarbetet har fungerat bra mellan oss. Eftersom vi alla kände varandra från tidigare och har liknande arbetsmoral har arbetet förlöpt bra. Inom gruppen för T.A.G.-projektet har vi fått och gett stöd samt handledning av respektive deltagare och lärare, vilket har hjälpt oss vidare i arbetsprocessen. Handledning för examensarbetet har skett i grupp, vilket delvis har varit bra men vi skulle också önskat mer individuell handledning eftersom vi kände att det fanns ett sådant behov. Samarbetet med beställaren har fungerat bra. Vi har låtit beställaren ta del av arbetet innan mellanseminariet och innan inlämningen. Beställaren medverkade i mellanseminariet och gav värdefull feedback som hjälpte oss.

”Ett talesätt som myntades av Hippokrates, läkekonstens fader, lyder; Sällan bota, ofta lindra, alltid trösta. Idag kan sjukvården ofta bota, ofta lindra – men hur är det med tröst?” (Lindquist 2004, s. 110).

Som en avslutning på det här arbetet har vi igen läst Lindquists bok *Ro utan åror*. Efter att ha arbetat med muskelsjukdomar i nästan ett års tid ser vi nu på boken med andra ögon än tidigare. Genom arbetet har vi fått en ökad förståelse för människor som lider av muskelsjukdom och deras anhöriga.

Källförteckning

- Adamsen, L. (2002). 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening disease. *Scandinavian Journal of Caring Science* 16, 224-231.
- Ahokas, E (2000). *ALS:ia sairastavien hoito*. Lihastautiliiton julkaisusarja.
- Ahokas, E. (u.å.). *Toteutuuko hyvä hoito ALS-potilailla?* Lihastautiliiton julkaisusarja.
- Aoun, S., Kristjanson, L. & Oldham, L. (2006). The challenges and unmet needs of people with neurodegenerative conditions and their carers. *Journal for Community Nurses*, 11 (1), 17-20.
- Attree, M. (2001). Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (4), 456-466.
- Atula, S. (2011). *Tietoa potilaalle: ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi)*. Lääkärikirja Duodecim.
http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/shk/koti?p_haku=ALS (hämtat: 9.5.2012).
- Berg, L. & Danielson, E. (2007). Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: an aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Science* 21, 500-506.
- Bolmsjö, I. & Hermerén, G. (2003). Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 10 (2), 186-198.
- Borstrand, I. & Berg, L. (2009). Närstående erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i norden*, 94 (29), 15-19.
- Brobäck, G. & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12, 339-346.
- Brotherton, A., Abbott, J., Hurley, M., & Aggett, P. (2007). Home percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: perceptions of patients, carers, nurses and dietitians. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (4), 388-397.
- Brown, J. & Addington-Hall, J. (2008). How people with neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of advanced nursing* 62 (2), 200-208
- Burhans, L., Alligood, M. (2010). Quality nursing care in the words of nurses. *Journal of advanced nursing*, 66 (8), 1689-1697.
- Burton-Smith, R., McVilly, K., Yazbeck, M., Parmenter, T. & Tsutsui, K. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (3), 239-247.
- Chiò, A., Montuschi, A., Cammarosano, S., De Mercanti, S., Cavallo, E., Ilardi, P., Ghiglione, P., Mutani, R. & Calvo, A. (2008). ALS patients' and caregivers' communication preferences and information seeking behavior. *European Journal of Neurology*, (15), 51-56.

- Chiò, A., Vignola, A., Mastro, E., Dei Giudici, A., Iazzolino, B., Calvo, A., Moglia, C. & Montuschi A. (2010). Neurobehavioral symptoms in ALS are negatively related to caregivers' burden and quality of life. *European Journal of Neurology* (17), 1298-1303.
- Christiansen, B. (2008). Good work – how is it recognised by the nurse? *Journal of Clinical Nursing* 17, 1645-1651.
- Cioffi, J., Wilkes, L., Cummings, J., Warne, B. & Harrison, K. (2010). Multidisciplinary teams caring for clients with chronic conditions: Experiences of community nurses and allied health professionals. *Contemporary Nurse* 36 (1-2), 61-70.
- Cup, E., Kinébanian, A., Satink, T., Pieterse, A., Hendricks, H., Oostendorp, R., van der Wilt, G., van Engelen, B. (2011). Living with myotonic dystrophy; what can be learned from couples? a qualitative study. *BMC Neurology*, 86 (11).
- Dybwik, K., Nielsen, E. & Brinchmann, B. (2011). Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Services Research* 11 (115), 1-8.
- Dybwik, K., Tollåli, T., Nielsen, E., Brinchmann, B. (2011). "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research*, 156 (11).
- ETENE. (2011). Etenes verksamhet. http://www.etene.fi/sv/om_oss (hämtat: 10.4.2012).
- ETENE. (2001). Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och sjukvården. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17885&name=DLFE-597.pdf (hämtat: 12.9.2012).
- Fereday, J., Oster, C. & Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 18 (6), 624-632.
- Finlayson, M. & Cho, C. (2008). A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disability and Rehabilitation*, 30 (24), 1848-1857.
- FOREX Bank. (2012). Valuuttalaskin. <http://www.forex.fi/Kurssit/Valuuttalaskin/> (hämtat: 9.4.2012).
- Forsberg, C & Wengström, Y. (2010). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Haapaniemi, H. (2008). Terveysjärjestöille näkyvyyttä. *Sairaanhoitaja-lehti* 12. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/12_2008/artikkelit/terveysjarjestoille_nakyvyytta/ (Hämtat 2.4.2012)
- Hakuni, S. (u.å.). Työterveyshuolto lähettää lihassairaudet jatkotutkimuksiin melko hyvin. *Kaide Neuromuskulaarisairaudet ja työ*, 4.
- Heikkinen, A. (2011). Järjestötyön tunnusmerkit. *Porras* 5, 18-19.

- Hughes, R., Sinha, A., Higginson, I., Down, K. & Leigh, N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community* 13 (1), 64-74.
- Invalidförbundet. (2012). <http://www.invalidiliitto.fi/portal/sv/mission/> (Hämtat 2.4.2012)
- Isaksson, P-E. (1997). *Den tredje sektorn. En samhällsmodell för framtiden*. Esbo: Schildts.
- Jacobsen, D.I. (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Johnston, B. & Smith, L. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 54 (6), 700-709.
- Kalnins, I. (2006). Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review*, 53, 129-135.
- Kassinen, J. (2010). *Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS)*. Sairaanhoidajan käsikirja. http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/shk/koti?p_haku=ALS (hämtat: 9.5.2012).
- Kinrade, T., Jackson, A. & Tomnay, J. (2009). The psychosocial needs of families during critical illness: comparison of family members' and nurses perspectives. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27 (1), 82-88.
- Kittilä, R. (2009). *Kertomuksia kentältä - Järjestöjen palautetta kuntoutusjärjestelmän toiminnasta tällä hetkellä*. Social- och hälsoorganisationernas samarbetsförening SAF r.f.
- Koistinen, P. (2008). Att vara en del av gemenskapen är vår kraft. *Suomen Potilas lehti* 4, 4-5.
- Kripalani, S., LeFevre, F., Phillips, C., Williams, M., Basaviah, P. & Baker, D. (2007). Deficits in Communication and Information Transfer Between Hospital-Based and Primary Care Physicians. Implications for Patient Safety and Continuity of Care. *American Medical Association* 297 (8), 831-841.
- Kristjanson, L., Aoun, S. & Oldham, L. (2006). Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (8), 368-377.
- Laaksovirta, H. (u.å.). ALS Amyotrofinen Lateraaliskleroosi. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1> (hämtat: 2.5.2012).
- Lindquist, U-C. (2004a). *Min kamp mot tiden*. (Dokumentär). Sveriges television.
- Lindquist, U-C. (2004b). *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Lökk, J. (2009). Anhörigvårdare – oorganiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs. Enkätstudie av närstående vårdgivare till parkinsonpatienter. *Läkartidningen*.
- McCabe, M., Roberts, C. & Firth, L. (2008). Satisfaction with services among people with progressive neurological illnesses and their carers in Australia. *Nursing and Health Sciences*, 10, 209-215.

- McIlfatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing* 57 (1), 77-86.
- Meuleners, L. B., Binns, C. W., Lee, A.H. & Lower, A. (2002). Perceptions of the quality of life for the adolescent with a chronic illness by teachers, parents and health professionals: a Delphi study. *Child: Health, Care and Development*, 28 (5), 341-9.
- Muskelhandikappförbundet r.f. (2004). Lihassairaana aikuisen hoito- ja palveluketjumalli. Tietopaketti lihassairaille, työmalli ammattihenkilöstölle. <http://lihastautiliitto.fi/asiakas/tiedostopankki/46118958.pdf> (hämtat: 10.1.2012).
- Muskelhandikappförbundet r.f. (2011) Asiakastapauskokemuksia lihastautia sairastavien hoidon toteutumisesta perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa 1.5.2011 terveydenhuoltolain muutoksen jälkeen. (Muskelhandikappförbundet r.f.:s statistik).
- Muskelhandikappförbundet r.f. (2009a). <http://lihastautiliitto.fi/Liitto> (hämtat: 9.1.2012).
- Muskelhandikappförbundet r.f. (2009b). <http://lihastautiliitto.fi/Diagnoosit> (hämtat: 9.1.2012).
- Muskelhandikappförbundet r.f. (2009c). <http://lihastautiliitto.fi/Diagnoosiryhmat> (hämtat: 9.1.2012).
- Muskelhandikappförbundet r.f. (2009d). <http://lihastautiliitto.fi/Lihastaudit> (hämtat: 9.1.2012).
- Mustajoki, P. (2010a). *Tietoa potilaalle: Lihastaudit*. Lääkärikirja Duodecim. http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=dlk00041&p_haku=lihastauti (hämtat: 10.1.2012).
- Mustajoki, P. (2010b). *Myasthenia gravis -lihasheikkous (myastenia)*. Duodecim terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00911 (hämtat: 10.1.2012).
- Neurologiskt handikappades riksförbund. (2010). *Att leva med NMD*. <http://www.nhr.se/PageFiles/6868/Att%20leva%20med%20en%20neuromuskul%C3%A4r%20sjukdom.pdf> (hämtat: 29.3.2012).
- Neurologiskt handikappades riksförbund. (2010). *Att leva med ALS*. <http://www.nhr.se/PageFiles/1572/Att%20leva%20med%20ALS.pdf> (hämtat: 29.3.2012).
- Neurologiskt handikappades riksförbund. (2011). *Att leva med MG*. <http://www.nhr.se/PageFiles/6862/Mg.pdf> (hämtat: 29.3.2012).
- Nätterlund, B. & Ahlström, G. (2001). Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *Scandinavian journal of rehabilitation medicine* 33, 206-211.
- O'Brien, M., Whitehead, B., Murphy, P., Mitchell, D. & Jack, B. (2011). Social services homecare for people with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: Why are such services used or refused? *Palliative Medicine* 26 (2), 123-131.
- O'Brien, M. (2004). Healthcare professionals' knowledge of motor neurone disease. *British Journal of Nursing* 13 (18), 1080-1084.

- Olsson, A. (2010). *Living with ALS Perspectives of patients and next of kin*. The Sahlgrenska Academy at University of Gothenburg.
- Olsson Ozanne, A., Strang, S. & Persson, L. (2010) Quality of life anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. *Journal of clinical nursing* 20, 283-291.
- Preston, H., Fineberg, I. C., Callagher, P. & Mitchell, D. (2012). The preferred priorities for care document in motor neurone disease: views of bereaved relatives and carers. *Palliative Medicine*, 26 (2), 132-138.
- Rio, A. & Cawadias, E. (2007). Nutritional advice and treatment by dietitians to patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease: a survey of current practice in England, Wales, Northern Ireland and Canada. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 20, 3-13.
- Risikko, P. (2010). Potilasjärjestöt entistä tärkeämpiä. *Suomen Potilas lehti* 3, 6-7.
- Salmenperä, R, Tuli, S & Virta, M. (red.). (2002). *Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Siekkinen, M. (2008). Tietolähde-keskus ohjaa potilaan kolmannelle sektorille. *Sairaanhoitaja-lehti* 12.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/12_2008/artikkelit/_tietolahde-keskus_ohjaa_potilaa/ (hämtat: 21.3.2012).
- Social- och hälsoorganisationernas samarbetsförening SAF r.f. (2010). *Järjestöt voimana muutoksessa. Sosiaali- ja terveystieteiden vuosikirja 2011*.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2010). *Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet. Finlands handikappolitiska program 2010-2015*.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2011). *Ett socialt hållbart Finland 2020. Strategi för social- och hälsovårdspolitik*.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2765155&name=DLFE-15325.pdf (hämtat: 6.9.2012).
- Somer, H. (2001). *Lihaksen ja hermo-lihasliitoksen sairaudet*. Ingår i: Soinila, S., Kaste, M., Launes, J, Somer, H. (red.), Neurologia. Helsingfors: Kustannus Oy Duodecim.
- Suhonen, R., Välimäki, M., Katajisto, J. (2000). Developing and testing an instrument for measurement of individual care. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1253-1263.
- Suhonen, R., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Katajisto, J. (2004). Testing the individualised care model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 27-36.
- Sullivan, K., McLaughlin, D. & Hasson, F. (2005). Exploring district nurses' experience of hospice at home service. *International Journal of Palliative Nursing* 11 (9), 458-466.
- Söderberg, S. (red.). (2009). *Att leva med kronisk sjukdom*. Nordstedts Akademiska Förlag.
- van Teijlingen, E., Friend, E. & Kamal, A. (2001). Service use and needs of people with motor neurone disease and their carers in Scotland. *Health and Social Care in the Community*, 9 (6), 397-403.

Turunen, M-S., Kaila, A., Kylmä, J. & Kvist, T. (2007). ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. *Sairaanhoitaja-lehti*, (11).

Udd, B. (2011). *Lihastaudit*. Lääkäriin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim.
http://ezproxy.novia.fi:2071/dtk/ltk/koti?p_haku=lihastaudit (hämtat: 10.1.2012).

Undervisnings- och kulturministeriet. (2006). Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot.
<http://www.okm.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>
 (hämtat: 9.1.2012).

Vaartio-Rajalin, H. (2010). *Projektplan. T.A.G i livet. Tillgång, Aktivitet, Gemenskap. O.T.E. elämästä. Omaehtoisen Toiminnan Edistäminen. 2010-2012.*

Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, A., Moglia, C., Pessia, A., Cavallo, E., Cammarosano, S, Giacone, S., Ghiglione, P & Chiò, A. (2008). Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology*, (15), 1231-1236.

Vingros, P. (2010). ALS-patienter behöver stöd men vill klara sig själva. *Omvårdnadsmagasinet* 15, 20-23.

WHO (2006). *Quality of care : a process for making strategic choices in health systems.*
http://www.who.int/management/quality/assurance/QualityCare_B.Def.pdf (hämtat: 19.2.2012).

Webb, C. (2005). Parents' perspectives on coping with Duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health & Development*, 31 (4), 385-396.

Wicks, P. & Frost, J. (2008). ALS patients request more information about cognitive symptoms. *European journal of neurology* 15, 497-500.

Yrkeshögskolan Novia. (2011). Hållbar utveckling.
https://intra.novia.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=478&Itemid=510%E2%8C%A9=swe (hämtat: 18.4.2012).

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Pukuri, T. (2007). Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen – kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitoon. *Sairaanhoitaja-lehti*, (11).

Finlands författningssamling

Finlands grundlag 11.6.1999/731 <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990731> (hämtat: 30.3.2012).

Hälsa- och sjukvårdslag 30.12.2010/1326
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2010/20101326> (hämtat: 30.3.2012).

Lag om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner 15.7.2005/566
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050566> (hämtat: 30.3.2012).

Lag om handikappförmåner 11.5.2007/570
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2007/20070570> (hämtat: 30.3.2012).

Lag om klientsamarbete inom rehabiliteringen 13.6.2003/497
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2003/20030497> (hämtat: 30.3.2012).

Lag om likabehandling 20.1.2004/21 <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2004/20040021>
(hämtat: 30.3.2012).

Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785> (hämtat: 30.3.2012).

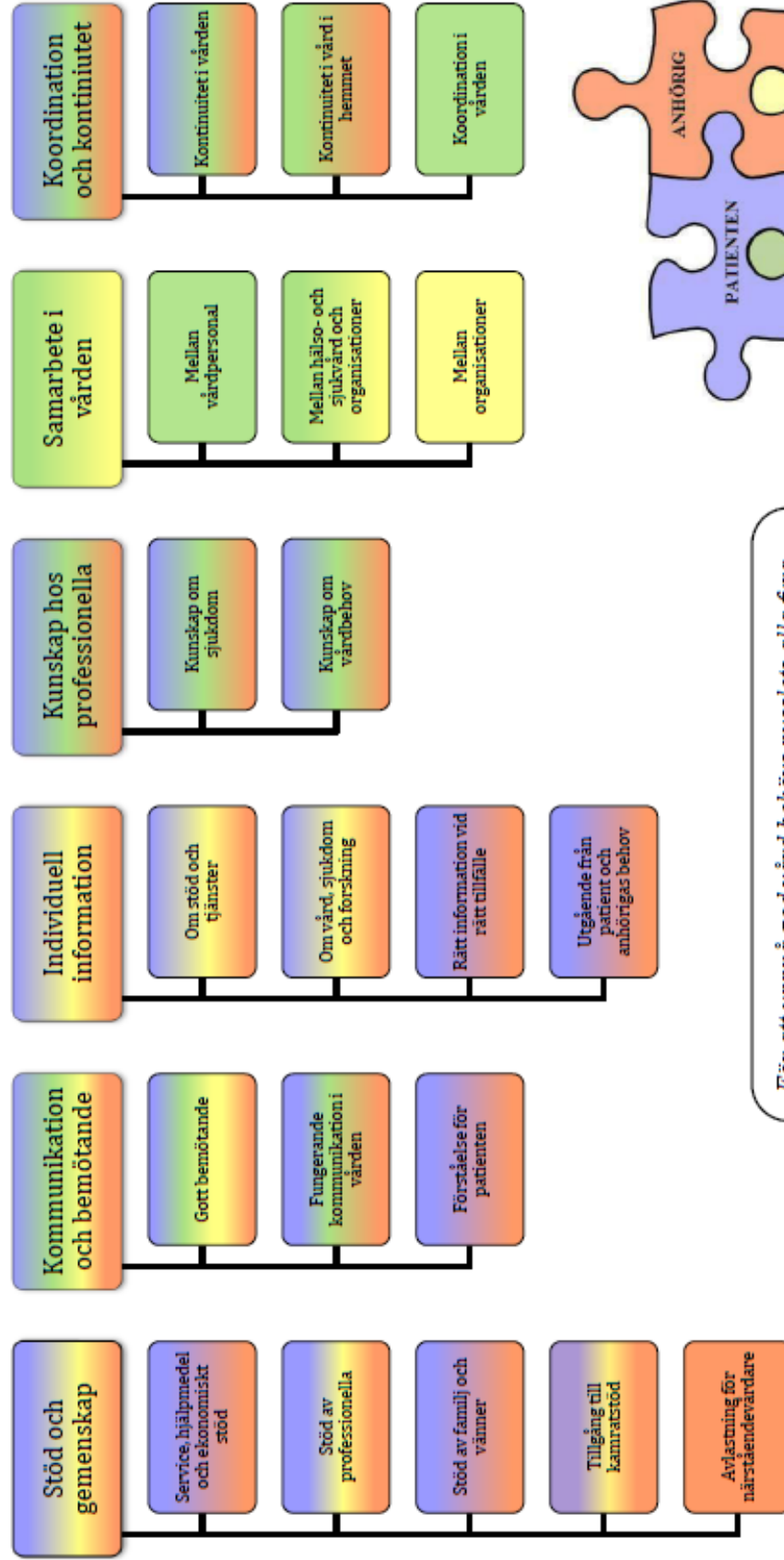
Lag om service och stöd på grund av handikapp 3.4.1987/380
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380> (hämtat: 30.3.2012).

Lag om stöd för närstående vård 2.12.2005/937
<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937> (hämtat: 30.3.2012).

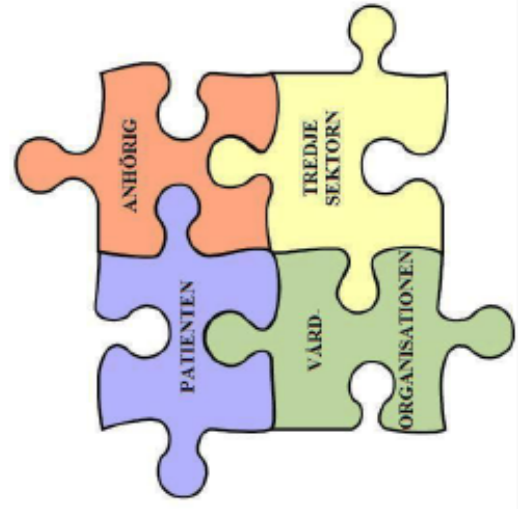
Social- och hälsovårdsministeriets förordning om utlämning av hjälpmedel för medicinsk rehabilitering 19.12.2011/1363 <http://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2011/20111363> (hämtat: 30.3.2012).

Socialvårdslag 17.9.1982/710 <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1982/19820710>
(hämtat: 30.3.2012).

Kriterier för god vård vid muskelsjukdom



För att uppnå god vård behövs pusslets alla fyra delar. Varje perspektiv har en egen färg och ur figuren framkommer vad de olika perspektiven anser är kriterier för god vård. Kriterierna är viktiga under hela vårdprocessen.



Patientens syn på god vård

Patienten söker information på egen hand på grund av läkarens dåliga kunskap om sjukdom och tillhörande vård
WHO och ETENE: Evidensbaserad kunskap är en förutsättning för god vård => personal bör utbildas enligt lagen

Emotionellt och socialt Stöd av vårdgivare, präst och nära relationer för att stötta och bekräfta patienten => Patienten bearbeta sjukdom, kriser, sorg och depression

- ETENE: patientens behov ska ha högsta prioritet i vården
- WHO: Ändamålsenlig, patientcenterad och effektiv vård

Gott bemötande, empati och
förståelse av vårdgivare

God kommunikation och lyssna på patienten samt kontinuitet i vården => uppskatta patientens behov av stöd => bra vårdrelation och Livskvalitet

- WHO: patientcenterat då man tar hänsyn till patientens individuella önskemål och behov

Påbörja fysioterapi/rehabilitering.

- Lagen: patienter skall få den rehabilitering de behöver

Information om respiratorvård samt olika hjälpmedel och metoder för att lindra andnöd

Beakta patientens individuella behov vid diagnostisering och ge individuell patienthandledning under hela sjukdomsförloppet => WHO, Patientcenterad vård

Vård i hemmet

- Patienten har rätt till service och stöd p.g.a. handikapp, enligt lagen

Hjälpa patienten att få kamratstöd

- WHO: stöd av personer i samma situation => resursförstärkande

Information om ny forskning av sjukdom och behandling

- Lagen: patienten har rätt att få information enligt sina behov

Praktisk information om sjukdom och behandling samt om hjälpmedel och tjänster

- Lagen: patienten har rätt att få information enligt sina behov
- WHO: Ändamålsenlig och patientcenterad

Stöd med grundläggande behov i vardagen

- Anpassat hem
- Respirator och PEG-slang
- Rullstol/rollator etc.
- Lagen: varje patient har rätt till de hjälpmedel han behöver för sin medicinska rehabilitering.

=> målet är att säkra ett gott slut på livet

- ETENE: Patienten har rätt till god vård i livets slutskede

Anhörigas syn på god vård

Stöd och gemenskap

- Empati och råd av läkare och vårdpersonal åt anhöriga vid kris
- Någon som anhöriga kan tala med som har förståelse för muskelsjukdom
- Tillgång till hjälpmedel, transportservice och paramedicinsk service åt patienten
- Hemservice och hjälp i vardagliga sysslor åt patienten
- Ekonomiskt stöd åt patienten för kostnader orsakade av t.ex. vård, läkemedel och service
- Kamratstöd och socialt umgänge åt patienten
- Avlastning för närståendevårdare i form av sociala aktiviteter, fritidsaktiviteter och hjälp i hemarbete: förmånlig, flexibel och regelbunden service som erbjuds i olika miljöer
- Tid och frihet för närståendevårdare för att kunna lämna hemmet och säkerhet över tillgång till hjälp
 - Enligt lagen har patienten rätt till att få hjälpmedel för medicinsk rehabilitering, handikappförmåner och stöd på grund av handikapp; närståendevårdare har rätt till avlastning
 - Genom att stöda patienten utgående från hans resurser och behov blir vården patientcentrerad, resursförstärkande och ändamålsenlig (WHO)
 - Patientens behov ska ha högsta prioritet i vården (ETENE)
 - Anhöriga ska ges stöd och hjälp då patienten är i livets slutskede (ETENE)

Kommunikation och bemötande

- Öppen kommunikation, respekt och förtroende av vårdpersonal och läkare
- Vårdpersonal och läkare skall ha tid för att diskutera med anhöriga
- Kommunikationsfärdigheter och visandet av empati behöver förbättras bland läkare
- Läkare skall ta instinkter och bekymmer om barn på allvar
- Vänlighet och tillräckligt med tid inom palliativ hemsjukvård
- Förbättrad förståelse för muskelsjukdomar och funktionshinder inom hälso- och sjukvård, socialvård, bland patientens släktingar och vänner samt i hela samhället
 - Enligt lagen skall alla patienter behandlas lika inom vården
 - Patienten har rätt till gott bemötande enligt lagen
 - Vården ska inte variera på grund av personliga egenskaper (WHO)
 - Rättvisa och respekt är kännetecknen för god vård (WHO)
 - Personalen skall förstå patienten och bemöta honom väl (ETENE)

Individuell information

- Tillräckligt med information vid diagnos av vårdpersonal och läkare
- Vårdpersonal skall ge information utgående från patientens och anhörigas behov och svara ärligt på frågor
- Vårdpersonal och läkare skall ge information så att patienten förstår informationen
- Vårdpersonal och läkare skall ge patienter och anhöriga information om sjukdom, prognos, hjälpmedel, vård av sjukdomen inkluderande palliativ vård samt service och kontaktuppgifter till serviceproducenter
 - Enligt lagen har patienten rätt till information angående vården. Informationen skall ges så att patienten förstår innebörden av den
 - Vården skall utgå ifrån patientens behov (WHO), vilket ger patientcentrerad och effektiv vård då det som är onödigt för patienten undviks
 - Högsta prioriteten i vården skall vara de behov patienten har (ETENE)

Kunskap hos professionella

- Vårdpersonal, läkare och personer inom socialvården skall ha kunskap och erfarenhet om muskelsjukdomar och funktionshinder så att patienten får adekvat vård
- Vårdpersonal skall förstå vad en muskelsjukdom innebär och vad det medför för patienten
- De som jobbar inom hemvården skall förbättra sina kunskaper om muskelsjukdomar
 - Skyldighet till fortbildning hos vårdgivare enligt lagen
 - Vårdgivare behöver kunskap för att kunna ge evidensbaserad vård (WHO)
 - Vårdgivare skall erbjuda kompetent, evidensbaserad och professionell vård (ETENE)

Koordination och kontinuitet

- Positiva erfarenheter av vården hos anhöriga då vårdpersonalen känner patienten och anhöriga och deras vårdbehov
- Kontinuiteten viktig vid vård av barn med funktionshinder
 - Enligt lagen skall patientens individuella behov beaktas i vården
 - Vården skall vara tillgänglig för patienten (WHO, ETENE)

Vårdorganisationens syn på god vård

Kommunikation och bemötande

- Kommunikation är viktigt mellan sjukhusets och öppenvårdens vårdpersonal och läkare
- Vårdpersonalen och patienter samt anhöriga bör kommunicera med varandra
- Öppen kommunikation med patienten för att bygga ett förtroende. Sjukskötaren bör vara en bra lyssnare
- Sjukskötarna vill ha ett rum för samtal där ingenting stör
- Möten mellan patienten, hemsjukvården och sjukskötaren behövs för att öka vårdkvaliteten
 - Enligt lagen har patienten rätt till ett gott bemötande och information på eget språk
 - Genom kommunikation mellan patienten och vårdgivaren kan patienten få resursförstärkande och ändamålsenlig vård (WHO)
 - Patienten skall känna att han får ett gott bemötande (ETENE)

Kunskap hos professionella

- Kunskap hos vårdgivare behövs för att de skall kunna vara professionella
- Kunskap om till exempel hemsjukvårdens service anses vara viktigt
- Ledare inom vårdorganisationen behöver kunskap om muskelsjukdomar för att kunna utveckla arbetet
- Vårdpersonal, läkare och paramedicinsk personal behöver regelbundet fortbildning för att till exempel kunna handleda patienter
- Företagshälsovård och hälsovårdscentraler behöver kunskap om muskelsjukdomar för att kunna skicka patienten till vidare undersökningar
 - Vårdgivare måste enligt lagen regelbundet fortbilda sig
 - Om kunskap finns kan evidensbaserad vård ges, vilket gör vården effektiv (WHO)
 - Patienten skall få professionell och kompetent hjälp (ETENE)

Samarbete i vården

- Samarbete mellan sakkunniga behövs för att kunna ge vård av god kvalitet
- Vårdgivarna behöver en handlednings- och rådgivningsmodell för arbetet med personer med muskelsjukdom
- Hälso- och sjukvården bör enligt lagen göra upp en plan för kvalitativ och patientsäker vård
- Samarbete inom vården ökar patientsäkerheten (WHO)
- Vården skall bestå av behövliga resurser (ETENE)

Koordination och kontinuitet

- Snabb diagnostiseringsprocess är betydelsefullt med tanke på vården
- Regelbunden uppföljning av tillståndet och hos samma personalgrupp är viktigt
- Hemsjukvården måste finnas tillgänglig både dag- och nattetid för att patienten och anhöriga skall känna sig trygga
- Egenvårdarsystem underlättar vården för patienten
 - Vårdgivare bör enligt lagen beakta patientens individuella behov
 - Egenvårdarsystem garanterar att resurserna är lämpliga för behovet och tillgängliga för patienten (WHO)
 - Vården skall ges i samförstånd med patienten (ETENE)

Tredje sektorns syn på god vård

Gemenskap mellan medlemmar och andra aktiva

- Organisationer som är verksamma inom tredje sektorn strävar till gemenskap mellan människor.
- Känsla av gemenskap upplevs som positivt och fungerar därmed som resursförstärkande. (WHO)

Kamratstöd

- Gör anpassningen till ett liv med sjukdom lättare.
- Att delta i grupper med andra i liknande situation ger deltagarna en känsla av samhörighet och samtidigt ger och får de kamratstöd.
- Stöd av personer i liknande situation som personen själv kan ses som en resursförstärkande verksamhetsform. (WHO)

Emotionellt och socialt stöd

- Organisationer inom tredje sektorn erbjuder olika slags stöd till medlemmar och anhöriga.
- Då medlemmar och anhöriga får ändamålsenligt stöd fungerar det resursförstärkande. (WHO)

Stöd i form av rehabilitering

- Rehabilitering är en av tredje sektorns verksamhetsformer bl.a. ordnas olika kurser.
- Även rehabilitering fungerar resursförstärkande om den är ändamålsenlig och anpassad för den som deltar. (WHO)

Information till medlemmar, anhöriga o. vårdpersonal

- Organisationerna inom tredje sektorn har mycket information och kunskap. Information gör att det är lättare att anpassa sig till ett liv med sjukdom.
- Enligt lagen har patienten rätt till information. Rätten till information kan också ses som en rättvisa patienten har. (WHO)

Samarbete med offentliga hälso- och sjukvården

- En aktiv organisationsverksamhet stöder och fyller i luckor som finns i den offentliga hälsovården.
- Genom ökat samarbete vill man göra vården mer effektiv och ändamålsenlig (WHO)

Främja patientsäkerhet

- Organisationer inom tredje sektorn arbetar för att främja patientsäkerheten genom att delta i mångprofessionella arbetsgrupper.
- Enligt lagen har patienten rätt till en trygg och säker vård. Patientsäkerhet är ett av WHO:s kriterier för god vård.

Främja mänskliga rättigheter

- Organisationer inom tredje sektorn verkar för att främja mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- Alla människor har rätt att bli lika behandlade inom vården. (WHO)