

Att leva med ALS

En kvalitativ studie med bloggar

To live with ALS

A qualitative study of blogs

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Vårtermin 2021

Författare: Glikeria, Fernå
Mattias Ström

SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med ALS
Författare:	Ström, Mattias; Fernå, Glikeria
Institution:	Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Stjernetun, Björn
Examinator:	Hallgren, Jenny
Sidor:	21
Nyckelord:	ALS, bloggar, erfarenheter, Livskvalitet, omvårdnad

Bakgrund: Varje år drabbas cirka 200 personer av sjukdomen amyotrofisk lateralskleros (ALS). Sjukdomen är progressiv med aggressiva och allvarliga symtom vilket resulterar i en generell överlevnadstid på upp till fem år. Den behandling som ges är symtomlindrande och palliativt syfte då sjukdomen saknar botemedel. Sjukdomen medför ett stort lidande där personens autonomi och integritet drabbas på grund av det stora behovet av stödjande assistans som krävs. **Syfte:** Att undersöka upplevelsen av att leva med ALS. **Metod:** En empirisk studie där en narrativ analysmetod använts för att granska och analysera sex bloggar. **Resultatet:** Bloggarnas analys resulterade i tre kategorier: *Fruktan för framtiden, att inte kunna klara sig själv* och *stunder av livskvalitet* som delades in i sju underkategorier. **Konklusion:** I analysen uppenbarades det att sjukdomen resulterade till ett stort lidande samt känslor av ångest och oro. Trots detta kunde en livsgnista bildas med hjälp av faktorer såsom individens nära och kära samt vård- och omsorgens resursstöd. Sjuksköterskans centrala funktion är omvårdnaden till patienter. När en person drabbas av en livshotande sjukdom som ALS måste sjuksköterskan kunna bemöta de känslor och behov av stöd som blir aktuella för att möjliggöra ett välbefinnande.

ABSTRACT

Title: To live with ALS

Author: Ström, Mattias; Fernå, Glikeria

Department: The School of Health Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Stjernetun, Björn

Examiner: Hallgren, Jenny

Pages: 21

Keywords: ALS, blogs, experiences, nursing, quality of life

Background: Every year, about 200 people suffer from the disease amyotrophic lateral sclerosis (ALS). The disease is progressive with aggressive and severe symptoms which results in an overall survival time of up to five years. The treatment given is symptom-relieving and palliative as the disease lacks a cure. The disease causes great suffering where the person's autonomy and integrity are affected due to the great need for supportive assistance that is required. **Aim:** To investigate the experience of living with ALS. **Method:** An empirical study where the method of analyzing narratives was used to review and analyze six blogs. **Result:** The bloggers' analysis resulted in three categories: *Fear of the future, not being able to manage on their own* and *moments of quality of life* that were divided into seven subcategories. **Conclusion:** The analysis revealed that the disease resulted in great suffering as well as feelings of anxiety and worry. Despite this, a spark of life could be formed with the help of factors such as the individual's loved ones and the support of healthcare resources. The nurse's central function is to care for its patients. When a person suffers from a life-threatening disease such as ALS, the nurse must be able to respond to the feelings and needs for support that become relevant in order to enable well-being.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Amyotrofisk lateral skleros	1
Förekomst och orsak	1
Symtom	2
Diagnostik och behandling	2
Assistans och hjälpmedel	3
Livskvalitet	4
Lidande	4
Sjuksköterskans omvårdnad	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
Fruktan för framtiden	9
Osäkerhet och förtvivlan	9
Känsla av dödsångest	10
Att lämna familj och vänner	11
Att inte kunna klara sig själv	11
Beroende av hjälpmedel	11
Beroende av assistans	12
Stunder av livskvalitet	13
Kvalitetstid med familj	13
Ta vara på nuet	14
RESULTATSAMMANFATTNING	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Konklusion	19
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	20
REFERENSER	21

BILAGOR

1. Bloggarna som granskats
2. Bloggarnas användning i resultatets underkategorier

INLEDNING

I Sverige drabbas cirka 200 personer årligen av den neurologiska sjukdomen Amyotrofisk lateralskleros (ALS). Det är en sjukdom med snabbt sjukdomsförlopp som saknar botemedel där majoriteten av de som insjuknar avlider inom de fem första åren. Personen som drabbas av sjukdomen är medveten om sjukdomsförloppet då kognitiva funktioner inte påverkas. Antalet individer med ALS ökar vilket gör att behovet av kunskap om de existentiella frågorna växer för sjuksköterskor i mötet med sjukdomen. Den upplevda livskvaliteten blir en viktig fråga då sjukdomsförloppet ofta är snabbt och levnadstiden mycket kort. Den korta levnadstiden får även som konsekvens att forskningen kring upplevelsen av att leva med ALS är begränsad. Det som belyses i texten är vikten av personcentrerad vård och sjuksköterskans roll i denna sårbara situation för att kunna bidra till ett så värdigt liv som möjligt för den drabbade personen.

BAKGRUND

Amyotrofisk lateral skleros

ALS som först identifierades av Jean Martin Charcot 1869 är en gemensam beteckning på en grupp motorneuronsjukdomar med aggressivt förlopp. ALS som även kallas *Lou Gehrig's disease* efter den kända baseballspelaren drabbades av sjukdomen. ALS blev betydligt mer uppmärksammas och påtaglig då folket fick följa Lou Gehrigs färdigheter och motorik försämrades (ALS Association, 2021). Det kännetecknas av ett progredierande sjukdomstillstånd där de centrala och perifera nervcellerna som styr skelettmuskulaturen dör. Beroende på vilka delar i nervsystemet som drabbas skiljs sjukdomen åt. ALS innebär att det bara är de motoriska nervsystemet som angrips. Det vill säga att de kognitiva och sensoriska funktionen är kvar, med syn och hörsel (Espeset et al., 2011). De tre huvudtyperna innefattar klassisk ALS, progressiv bulbär pares och progressiv spinal muskelatrofi. Det som skiljer dessa åt är vilken del av motorneuronen i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen som nedbrytningen börjar i och till följd vilka som blir det initiala symtomen. Vid klassisk ALS sker nedbrytningen i motorneuronet, pyramid banesystemet och nedre motorneuronet samtidigt. Progressiv bulbär pares börjar nedbrytningen i det nedre motorneuronet. Vid progressiv spinal muskelatrofi sker nedbrytningen i nedre motorneuronet (Socialstyrelsen, 2018). Enligt McClellan et al. (2013) avlider 50 procent av de insjuknade inom tre år samt att 95 procent avlider inom 5 år. Orsaken är oftast till följd av andningssvikt.

Förekomst och orsak

Enligt Socialstyrelsen (2018) insjuknar två till fyra personer per 100 000 invånare per år i världen enligt internationella studier. I Sverige drabbas 220-250 personer av ALS varje år. Antalet personer som diagnostiserats med ALS har ökat de senaste 30 åren. En orsak till

detta tros bero på de utvecklade diagnostiska metoder samt den ökade kunskapen om sjukdomen. En ytterligare orsak till att fler personer insjuknar i ALS kan bero på att livslängden i världen ökat, detta resulterar i en växande befolkning mellan 60-75 år vilket är den åldersgrupp med störst risk för insjuknande (Socialstyrelsen, 2018).

Majoriteten av personerna som drabbas av ALS har en okänd källa till orsaken. Det finns dock teorier som påstår att genförändringar kan vara en orsak till sjukdomen. Däremot så uppges hereditet ha en betydande roll i sjukdomens uppkomst. Tio procent av de individer som drabbats av sjukdomen uppger att en eller flera i släktet också bär på sjukdomen. Anledningen till att hereditet är en relativt vanlig orsak till sjukdomen är "Autosomal dominant nedärvning". Det innebär att om en förälder bär på en muterad gen så kan de lätt överföras till barnen. Risken för att barnet då får ALS är 50 procent. En annan riskfaktor som visats ha en betydande roll i sjukdomens uppkomst är rökning (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Mehmet och Hilmi (2020) indikerar att manligt kön kan vara en riskfaktor för att utveckla sjukdomen.

Symtom

Att drabbas av en sjukdom med dödlig utgång påverkar individen mångdimensionellt. Därav tillkommer i många fall psykosociala förändringar hos de drabbade. Det händer att de psykiska symtomen tillkommer före muskulär påverkan (Socialstyrelsen, 2018). En vanlig påverkan är viktnedgång på grund av fysiska sväljsvårigheter och motoriska svårigheter till att tillföra sig näring självständigt, en annan orsak till viktnedgång beror på förlorad aptit på grund av depression (Wills et al., 2019). Då nervceller dör ersätts ryggmärgens yttre del av bindväv som i sin tur påverkar de muskler som inte längre får nervimpulser, från försvagning till förtvining (López-Gómez et al., 2021). Detta medför symtom som muskelsvaghet, trötthet och förlust av den motoriska kontrollen (Foley, et al. 2014). Detta innebär att man successivt förlorar förmågan att själv kunna utföra vardagliga saker såsom att gå, klä sig, sköta sin hygien, laga mat och städning (Vacac, 2020). Rydholm Hedman, (2019) menar att möjligheten röra på sig är i betydande vikt för upplevelsen av hälsa. Individer förlorar även förmågan till att kommunicera då de muskler som styr talförmågan drabbas och försätts ur funktion (Chi-Shin et al., 2014). Då andningsmuskulaturen försvagas påvisas detta först genom andfåddhet på grund av den ansamlade mängden koldioxid i kroppen till följd av den nedsatta förmågan till utandning. Den höga koncentrationen av koldioxid leder så småningom till att personen får ett sänkt medvetande (koldioxidnarkos), vilket oftast är anledningen till att individen avlider (Socialstyrelsen, 2018).

Diagnostik och behandling

Svårigheter har funnits vid utredning av ALS på grund av de omfattande variationer på symtombild och progressionshastighet (Simon et al., 2014). Det finns många sjukdomar med symtomen muskelförsvagning och muskelförtvining vilket försvårar diagnostiseringen av ALS ytterligare. Samtidigt saknas det ett specifikt prov för att bekräfta diagnosen. De utredningar som genomförs är bland annat analys av blod och ryggvätska, röntgenundersökningar samt neurofysiologiska undersökningar som exempelvis;

elektromyografi (EMG) som undersöker det nedre motorneuronets funktion, motor-evoked-potential (MEP) som undersöker det övre motorneuronets funktion, samt neurografi som mäter de perifera nervledningar och nervtrådarna i armar och ben (Socialstyrelsen, 2018).

I dagsläget finns det ännu inget botemedel mot ALS (Ozanne et.al., 2013). Däremot har den aktiva substansen Riluzol påvisats öka livslängden hos patienter med ett par månader (Fass, 2020). På grund av att det inte finns botemedel går den generella behandlingen ut på symtomlindring. Muskelspasmer med efterföljande smärtor tillkommer ofta i samband med sjukdomen och kan behandlas med det muskelavslappande läkemedlet Baklofen för att minska symtomet (Norlén & Lindström, 2014). Palliativ vård är en vanlig behandlingsform för individer med ALS. Luthman (2012) förklarar att palliativ vård behandlar progressiva och kroniska sjukdomar där botemedel inte finns, men där symtomlindring gäller. Palliativ vård kan även tillföras som en understödjande vård och inte endast vård i livets slutskede. Alltså inte endast behandla sjukdomens symtom, utan också behandlingens symtom. Då symtomen och problematiken blir så stor för individerna med ALS att de inte längre kan klara sig själv bildas ett behov av stöd. Detta kan antingen ske i form av assistans av vårdpersonal eller hjälpmedel för att underlätta sjukdomens besvär och symtom.

Assistans och hjälpmedel

För de individer som har en stor och varaktig funktionsnedsättning finns personlig assistans som hjälpmedel för att personens grundläggande behov skall kunna utföras (Inspektion för vård och omsorg, 2019). För personer med ALS är assistans en central aspekt i livet. Det möjliggör dels att individens basala hygien kan underhållas men också att dagliga aktiviteter såsom fysisk rehabilitering eller dagliga utomhusvistelser kan genomföras.

Dysfagi som innebär sväljsvårigheter är ett vanligt symtom hos individer som drabbas med ALS. Dysfagi leder till att förmågan att äta och dricka försämras och risken för kvävning ökar (Lisiecka et al., 2020). Alternativ för att ändå få i sig näring och vätska är att få operera in en percutaneous endoscopic gastrostomy (Versalovic & Klein, 2020). Sväljningssvårigheter leder inte endast till förlust av näringstillförsel, utan gör även att den slemproduktion som bildas i svalget inte går att svälja. För människor utan nedsatt muskelstyrka leder detta till att man hostar upp slem. Men personer med ALS kan tillslut förlora denna host funktionen vilket gör att hjälpmedel krävs för att få bort den slembildning som ansamlas i svalg och strupe. Enligt Socialstyrelsen (2018) finns hjälpmedel såsom hostmaskin vilket är en maskin som blåser ner luft i lungorna för att snabbt efteråt suga upp luft, slem och saliv ur luftvägarna. Patienten kan även bli ordinerad slemsug som fungerar genom att en sjuksköterska suger upp det slem och saliv som samlats i munhålan.

Enligt Chi-Shin et al. (2014) är kommunikationsförlusten kanske en av de absolut värsta symtomen som medför sjukdomen ALS. Dels då individerna inte längre kan kommunicera med sina nära och kära, men också då de förlorar förmågan att uttrycka sin vilja eller sina

känslor. Detta skapar stora problem för den omvårdnad patienten erhåller. Enligt 1§ och 2§, kap. 5, i SFS 2014:821 så skall hälso och sjukvården så långt som möjligt utformas tillsammans med patienten samt att patientens önskemål skall bli hörda. Här skapas en problematisk situation då patienten inte kan föra en dialog med dess personal angående synpunkter eller önskemål. En ögonstyrd dator kan få dessa individer att kommunicera med dess omgivning. Datorn läser av ögats rörelser och registrerar det som ögat fokuserar på. Personen med ALS bokstavera ord och föra ett samtal till dess omgivning vilket resulterar i en bättre och säkrare vård som främjar den upplevda livskvaliteten hos individer (Chi-Shin et al., 2014).

Livskvalitet

Livskvalitet är ett komplext begrepp som sätts in i relation till upplevd hälsa och välbefinnande. SBU (2012) förklarar den upplevda livskvaliteten som individers egna värdering av dess fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Det finns subjektiva och objektiva förhållanden att ta hänsyn till inom livskvalitet. Subjektiva förhållanden räknas som personens upplevelse av yttre faktorer och sinnesstämning. Objektiva förhållanden är somatisk hälsa, yrke, bostad och familjeförhållanden. Känslan av att känna sig behövd, frånvaro av sjukdom och uppleva lycka påverkar livskvaliteten (Nordenfelt, 2004). Definitionen av livskvalitet omfattar fyra olika dimensioner, fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Förmågor för basala funktioner såsom att klä på sig, äta och dricka, röra på sig, kommunicera, sociala relationer och nätverk samt god sömn är betydande för sammanhanget. Att mäta livskvalitet är svårt då värderingar och yttre förutsättningar skiljer sig åt bland människor. Grader av sjukdom eller livssituation är inte i sig ett tecken på sämre livskvalitet då det är individens upplevelse som är avgörande för den upplevda känslan att leva ett gott liv. Livskvalitet är ett begrepp som individer kan uppleva trots att de lider av en sjukdom (SOU 1995:5). Livskvaliteten hos ALS patienter och deras anhöriga bör belysas tydligare för att tidigare kunna identifiera problem samt det som uppstår för att hjälpa till med att hantera den progressiva sjukdomsutvecklingen (Lo Coco et al., 2005). När människor drabbas av en livshotande sjukdom som ALS blir frågor om hur många månader eller år de kommer leva betydande. Det kan även uppstå frågor om det går att fortsätta livet som tidigare och att deras livskvalitet kan bibehållas. Det kan uppstå ett onödigt lidande hos patienter som med rätt information och vägledning hade kunnat undvikas.

Lidande

Lidande är ett begrepp som beskrivs inom vårdvetenskapen, vilket bär ett budskap på den mänskliga upplevelsen av att genomleva och utstå smärta. Arman (2017) beskriver lidande som synlig och osynlig plåga orsakad av fysiska, emotionella och existentiella upplevelser med smärta, ångest och oro. Detta blir högst relevant vid en livshotande sjukdom såsom ALS. Eriksson (2015) beskriver att lidande tillkommer i tre olika former. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. *Sjukdomslidande* beskrivs som framför allt kroppslig smärta som tillkommer vid individens insjuknande eller behandling. En annan form av sjukdomslidande är själslig och andlig plåga som åstadkommer till följd av sjukdomen på grund av komplexa påverkan i fysiska, existentiella, andliga och sociala

sammanhang. *Vårdlidande* är lidande orsakad av vård eller utebliven vård, med anledning som upplevd kränkning, förminskning och fördömelse i vården. *Livslidande* är den enskilde personens upplevelse om livet. Plågan kan orsakas av allt som har med livet att göra. Rädslan av att förintas, att dö, men inte veta när, beskrivs som ett stort livslidande (ibid). I lidande tas någonting av konkret eller symbolisk mening ifrån människan. Lidandet reageras ofta med sorg över det som håller på att förloras. Personer med en livshotande sjukdom upplever ofta höggradigt lidande, utan försoning och som enbart kan lindras med tröst (Wrubel et al., 2009). I verklig tröst väcker det hos den lidande människan tillit och förtröstan på det goda som påminner om hopp och mod. I sorgen är gråt ett sätt att uttrycka det innersta. Eriksson (2015) beskriver en människas gråt av lidande som att uttrycka det djupa och ärliga hos individen. Dessa uttryck skapar ett behov av vård och omsorg där sjuksköterskan har en viktig roll som omvårdnadsansvarig.

Sjuksköterskans omvårdnad

Grundprincipen för sjuksköterskan inom den vårdande situationen är att tillfredsställa patientens individuella behov. Fokuset ligger på patienten och ansvaret på den omvårdnadsansvariga. Sjuksköterskan har därmed en skyldighet att skapa en trygg relation samt utföra personcentrerad vård där patientens behov uppfylls trots ohälsa och att det vårdande mötet även innebär en bra kommunikation och delaktighet (Hendersons, 2012). Enligt Brown & Addington-Hall (2008) beskrivs individer med sjukdomar som ALS bära på många frågor. Frågor om sjukdomens behandling, forskning, praktisk information samt vilken rätt till stöd de har tillgång till. Förmågan till att bemöta dessa frågor måste erhållas personal inom hälso och sjukvård. Bolmsjö (2001) beskriver att ALS drabbade personer uttrycker hög psykisk påfrestning relaterat till den mångdimensionella fysiska omställningen. Dessa personer upplever ofta att de lever i en oövervinnlig situation som utgör starka känslor av maktlöshet och därmed kan det kännas väldigt svårt att kämpa för livet eller mot döden. Det som får dessa personer att vilja fortsätta kämpa är familjen (Brown & Addington-Hall, 2008). För både patienten och närstående är det viktigt att omvårdnadspersonal har bra kunskaper kring sjukdomen för att kunna ligga steget före i sjukdomsutvecklingen. Detta inger trygghet och tröst i den svåra situationen (Espeset et al., 2011). ALS innebär att det bara är det motoriska nervsystemet som angrips. Det vill säga att finns de kognitiva och sensoriska funktioner kvar tillsammans med syn och hörsel. Sjuksköterskan bär på en skyldighet att utföra god omvårdnad och har därför även en skyldighet att inte undervärdera den drabbade personens kapacitet när många andra funktioner redan sviktar, samtidigt som personen redan har svårigheter till att förmedla sig (Espeset et al., 2011).

PROBLEMFORMULERING

ALS är en sällsynt och obotlig sjukdom som drabbar cirka 200 personer per år i Sverige. Sjukdomsförloppet går väldigt fort och har en generell dödlighet på två till tre år. Sjukdomen drabbar kroppens muskler som förtvinas tills det att personen tillslut försätts i

förlamning. Stödet som individen kräver blir allt mer betydande parallellt med sjukdomens intensitet. ALS är progressiv vilket innebär att sjukdomen successivt förvärras tills det att personen avlider. Behandling som ges är framförallt symtomlindrande men vid individens slutskede även palliativ. Då självklara vardagssysslor såsom matlagning, städning eller att sköta sin egen hygien inte längre kan utföras kan individens livskvalitet påverkas negativt. Det är då viktigt att individens personal besitter den kompetens och förmågan till att kunna bemöta de tankar och känslor som framkommer. Genom att studera upplevelser av att leva med ALS kan sjuksköterskor ta lärdom av de faktorer som påverkar individens upplevelse.

SYFTE

Syftet är att undersöka upplevelsen av att leva med ALS.

METOD

Metoden som användes i detta arbete var en empirisk studie där en narrativ analysmetod användes för att analysera datan som framställts. Att analysera text skrivna av narrativer utgår från människors berättelser i relation med dess hälsa, lidande och vård (Segesten, 2017). Bloggar valdes som material då det beskrivs som en god informationskälla till en speciell händelse präglad av ohälsa i form av sjukdom eller handikapp (Dahlborg-Lyckhage, 2017). För att analysera datan till resultatet valdes en analys av narrativer inspirerad av Dahlborg-Lyckhage (2017). Den kvalitativa analysmetoden används för att tolka texter skrivna av narrativer och för att identifiera dess likheter och skillnader.

Urval

Inklusionskriterier för bloggarna var att de skulle vara aktuella för att på bästa sätt representera individers erfarenheter och upplevelser som speglar dagens samhälle i Sverige. Därför valdes endast bloggar som någon gång varit aktiva under de senaste tio åren. Bloggarna skulle vara skrivna på svenska för att eliminera risken för missuppfattningar inför författarnas analysprocess. Bloggarna som valdes skulle svara på syftet genom att beskriva individers upplevelser av att leva med ALS. Bloggarna skulle vara skrivna av individerna själva och inte dess närstående eller någon annan person i dess omgivning. Anledningen till detta var för att berättelserna och dess innehåll inte skulle bli vinklade av en tredje part. Personerna skulle vara över 18 år och bloggarna skulle vara fritt tillgänglig för allmänheten.

Datainsamling

Det gjordes en sökning på sökmotorn Google där sökorden "ALS" samt "blogg" användes. Det gjordes en begränsning till sidor endast skrivna på svenska, vilket resulterade i 845 000 träffar. Enligt Karlsson (2017) anses Google vara en bra sökmotor på att specifikt hitta webbplatser såsom bloggar. Då Google söker information som är mest relevant till sökorden gjordes inga extra begränsningar utöver språkbegränsning till sökprocessen. Då antalet träffar blev överväldigande togs beslut om att endast studera de fem första sidorna till en början vilket genom Google innebar 50 träffar. Efter att ha analyserat de 50 rubrikerna återstod 16 bloggar. Efter noggrannare analys av de 16 bloggarna föll 6 bort på grund av bloggarnas syftningsfel eller då de inte stämde överens med de kriterier författarna bestämt. Därefter valdes sex bloggar ut som överensstämde bäst med författarnas kriterier vilket resulterade i bloggar skrivna av tre män och tre kvinnor (Bilaga 1).

Analys

Materialet som valdes till resultatet analyserades via en analysmodell inspirerad av Dahlborg-Lyckhage (2017). Analysprocessen började i det "bekantgörande skedet" vilket innebar att det relevanta material som samlats in från bloggarna lästes i sin helhet. Bloggarna lästes flera gånger var för sig tills det att materialet från bloggarna kändes bekant för författarna. Materialet som framställts lästes separat av författarna för att

undvika risken av att materialets påverkan av den enskilde författaren. Meningen med denna första fas var att öppna upp författarnas sinnen till innehållet i den insamlade datan. Själva analysen påbörjades i fas två där datan avskiljdes från sitt sammanhang för att beskriva dess innehåll. Materialet delades in i meningsbärande delar för att förstå dess innehåll, dessa delar färgkodades. Samtliga delar jämfördes för att finna skillnader eller likheter och fördes därefter samman. Dessa sammanförda delarna resulterade för de kategorier som valts till resultatet. Dessa kategorier namngavs utifrån kategorins innehåll. Under den tredje och sista fasen sammanfördes de olika kategorierna till en ny helhet. Den bearbetade texten har nu en bildat en helhet skiljd från den ursprungliga texten (Dahlborg-Lyckhage, 2017). De kategorier som utgjorde helheten blev: Den första kategorin blev *fruktan för framtiden* med underkategorierna: osäkerhet och förtvivlan, känsla av dödsångest samt att lämna sin familj och vänner. Den andra kategorin blev *att inte kunna klara sig själv* med underkategorierna: beroende av hjälpmedel och beroende av assistans. Den tredje och sista kategorin blev *stunder av livskvalitet* med underkategorierna: kvalitetstid med familjen samt att ta vara på nuet (Bilaga 2).

Etiska överväganden

I Helsingforsdeklarationen anges krav som bör användas. World Medical Association (2018) beskriver fyra etiska aspekter att ta hänsyn till gällande humanforskning. Huvudprinciperna är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Dessa krav innebär att information ska ges till deltagaren om studien och även att det är frivilligt och att skydda personens integritet samt att endast använda insamlad data i studien. De två första principerna har inte tillämpats då studien bygger på bloggar som är uttryckta tankar och känslor i en tryckt skrift som är offentliga handlingar efter att de publicerats (SFS 1949:105). Enligt § 1, kap 6 i SFS 1949:105 har varje fysisk person rätt att sprida tryckta skrifter. Konfidentialitetskravet och nyttjandekravet kommer appliceras i studien. Bloggarna hålls anonyma för att skydda bloggarnas identitet och integritet trots att de är offentliga handlingar. Syftet är att skydda personerna mot kränkningar (SFS 1998:204). Det material som används kommer enbart att användas för studien.

RESULTAT

Efter att analyserat samtliga bloggar skapades tre huvudkategorier *fruktan för framtiden*, *kan inte klara sig själv* och *stunder av livskvalitet*. Dessa tre huvudkategorier delades sedan in i sju underkategorier, se tabell 1.

Tabell 1: Översikt av huvud- och underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
Fruktan för framtiden	Osäkerhet och förtvivlan
	Känsla av dödsångest
	Att lämna familj och vänner
Att inte kunna klara sig själv	Beroende av hjälpmedel
	Beroende av assistans
Stunder av livskvalitet	Kvalitetstid med familj
	Ta vara på nuet

Fruktan för framtiden

I samtliga bloggar framkom det en oro över hur framtiden skulle kunna se ut. Denna oro yttrade sig som bland annat om osäkerhet och förtvivlan inför framtiden, individernas dödsångest samt fruktan för att lämna sin familj och sina vänner.

Osäkerhet och förtvivlan

Att få ALS medför en stor rädsla för framtiden. Då sjukdomsförloppet oftast är väldigt snabbt leder detta till mycket tankar och känslor. I bloggarna framstod osäkerheten till hur länge de hade kvar att leva som en stor fråga. Sjukdomen ALS medför även jobbiga och påtagliga symtom. Det utbrast här en förtvivlan och en osäkerhet i samtliga bloggar om när personernas kroppsfunktioner skulle ge med sig. Den ALS drabbade vågar inte fråga om vad som kommer att hända senare i sjukdomsförloppet.

Blogg 4, Jag har ingen information eller kunskap om ALS. Vågar inte fråga om sjukdomen. Jag vill inte veta. Minns en känd skådespelare, han som spelade stålmannen, han var förlamad och dog tidigt. Var det ALS han hade? Är det vad som väntar mig?! Vågar inte fråga, vill inte veta.

Eftersom sjukdomsförloppet oftast går väldigt fort så var behovet av information hos bloggarna väldigt stort. Information kring framtiden och sjukdomsförloppet för att kunna planera resor med vänner, partner eller familj. Andra ville göra färdigt livsprojekt som de arbetat med under en längre tid. Andra ville ägna den fortfarande friska tiden till att göra aktiviteter de visste var svårare att utföra när kroppsfunktionerna gav med sig. En bloggare var arg över den framtid som berövats personen och alla de upplevelser och erfarenheter som personen med all säkerhet skulle gå miste om.

Blogg 1, Jag och mannen var ute på en promenad, det börjar bli allt svårare och snart kan jag väl inte klara av det själv. Men jag tar vara på det jag fortfarande klarar av i den mån jag klarar av det.

Blogg 2, Jag känner mig avundsjuk och sorg övet att inte få uppleva det pensionärliv som jag och min man väntat på. Saker som att kunna resa utomlands, ta långa promenader i skogen eller gå på bio.

Känslor kring hopplöshet och förtvivlan var starka känslor för de drabbade. Existentiella frågor som “varför just jag?” eller “är det ingen annan som förtjänar det mer än jag?” blev aktuella. Det framkom även frågor om personen gjort något fel, om detta är en bestraffning eller om det endast är slumpen som gjort att personen blivit sjuk.

Blogg 6, Grubblar ofta nu för tiden. Har jag stressat för mycket? Har jag levt fel? Var allting förutbestämt? Är min personlighet bidragande? Hade jag bara otur? Teorier finns men fastställda samband saknas. Frågan som saknar svar. Varför just jag?

Känsla av dödsångest

Dödsångest var en återkommande känsla som framkom i samtliga bloggar, dock främst i det tidiga sjukdomsförloppet. Oron över vad som kommer att hända med den drabbade individen men också vad som kommer att hända med de närstående som blir kvar. Då prognosen för ALS är mycket allvarlig så yttrades också väldigt intensiva känslor som ångest, orättvisa och sorg. Dödsångest framstod som en känsla som flitigt bearbetades. Många undrar hur det är att dö, oftast så brukar dessa tankar förhålla sig till en lång framtid framåt. Men för bloggarna var denna information osäker. Handlade det om sex månader, ett år eller fem år?

Blogg 5, För tre dagar sen fick jag min ALS diagnos. Jag förstår och inte förstår. Jag hade en stor döds ångestattack igår., där jag skrek av rädsla och sorg över framtiden. Men jag lugnade mig tillslut. Ofattbart nog.

Blogg 4, Jag har stark dödsångest och vetenskapen att det kommer hända med mig ganska snart! De ger mig panik. Det finns inget rum för humor utan då är jag riktigt liten och rädd!

Att lämna familj och vänner

Tankar och funderingar till vad individerna skulle lämna var mycket påtagliga. Det upplevdes jobbigt att lämna vänner och partner bakom sig. Bloggarna påstod att de inte ville tänka sådana tankar med att de inte kunde motstå. En bloggare förklarade att hen blev så glad över att se en god vän, denna glädje vändes snabbt till sorg då personen insåg alla de saker de inte längre kommer kunna göra tillsammans. De bloggare som var lite äldre hade tankar kring deras barn och barnbarn. De var förkrossade över att lämna sina nära och kära. Att inte få se sina barn växa som föräldrar eller barnbarn växa upp till tonåringar var tankar som ofta framkom. De hoppades att de skulle vara de lyckligt lottade och få fortsätta leva under en lång tid.

Blogg 2, De värsta av allt är att jag inte kommer få se mina barnbarn växa upp. Jag vet inte hur länge jag kommer få vara kvar men tillslut så kommer jag lämna dem.

Blogg 6, Min största sorg känner jag i hjärtat! Att bli tvungen att lämna alla jag älskar när jag fortfarande befinner mig mitt i livet. Tanken på hur min familj kommer att behöva hantera sorgen när jag är borta. När måste ett foto av mig ställas upp, bredvid ett ljus? När kommer min plats vid köksbordet att vara tom?

Att inte kunna klara sig själv

I bloggarna framkommer det att behovet av hjälpmedel och stöd ökar successivt i sjukdomsförloppet. De upplever att de är svårt att acceptera att bli beroende av hjälpmedel och assistans. Samtidigt som det är livsviktigt att få hjälp och att det förbättrar vardagen.

Beroende av hjälpmedel

Att förlora förmågan att prata eller äta ses som en stor förlust som medför rädsla och lidande. Att med tiden tappa förmågan att använda armar och ben skapar ett behov av hjälpmedel för att kunna klara av de vardagliga sakerna som att klä på sig och att kunna kommunicera. Individerna utsätts för att bli helt beroende av hjälpmedel. De hjälpmedel som finns för människor med ALS gör en stor skillnad för individens upplevda livskvalitet. Det skapar en någorlunda normaliserad vardag.

Blogg 4, Viljan att klara mig utan nya hjälpmedel eller annat stöd har drivit mig hårt och tagit mycket energi. Att slutligen ge efter och acceptera situationen och den hjälp som erbjuds har resulterat i lättnad och ökad livskvalitet.

Det framkom i tre av bloggarna att hjälpmedel till andningen upplevdes livsviktigt. En bloggerska beskriver hur hennes andningsbehandling fungerar som stöd för att förlänga

individens liv och att det är ett hjälpmedel hon inte kunnat klara sig utan. De andra bloggerna förklarar hur hjälpmedlet hjälpt dem att sova gott.

Blogg 1, Ventilatorn är outhärlig för att sova. Innan kunde jag vakna flera gånger om natten med panik då jag kände andningsnöd. Nu kan jag sova hela nätter utan att vakna.

Bloggarna uttryckte att problematiken kring slem i svalget var en jobbig del i sjukdomens utveckling. Det framkom hos individerna att de var jobbigt då det ibland kändes som att de inte kunde andas för allt slem. En annan bloggare förklarar sorgen i att inse att en så simpel sak som hostfunktion inte längre fungerar. En bloggare förklarar hur hostmaskinen hjälper honom trots att han var skeptisk till den.

Blogg 5, Hostmaskinen Cough Assist. Ser ut och låter som en dammsugare. Med en mask mot munnen pressas luft ner i lungorna för att omgående sugas upp igen. Känns inte alls som att hosta, men den kan nog hjälpa mig bli av med slem som sitter fast. Skönt!

Kommunikationen är en nyckelfaktor till god och säker omvårdnad. I bloggarna framkommer god kommunikation som en mycket viktig aspekt för en främjad livskvalité och även för att skapa den autonomi som individerna söker. Att inte längre kunna prata gör att de känner sig hjälplösa och anses som den största förlusten. I bloggarna möjliggörs den mesta kommunikationen i form av en ögonstyrd dator. En bloggare fick även hjälp med problematik kring larm.

Blogg 1, Har en ny dator. Den styrs av mina ögon. Jag kan sitta helt stilla, endast ögonen som rör sig. Den fungerar riktigt bra. Jag kan skriva fort utan att behöva anstränga mig. Har använt andra hjälpmedel tidigare, men inget har fungerat så bra som detta, känns som en nystart!

Blogg 5, Klarar inte att peta till larmknappen med huvudet. Lösningen är ett ljudbaserat larm. En liten mikrofon sitter på tröjan och aktiveras när jag låter. Det räcker med ett hmmm för att en trådlös signal ska skickas till min assistent. Är det inte fuffigt så säg.

Beroende av assistans

För att kunna leva livet som innan behövde individerna stor hjälp av assistans vilket vissa hade svårt att acceptera. Det uttrycktes en vilja av att kunna göra saker själv och inte hamna i beroende situation. Rekrytering sker noga för att individerna ska kunna må så bra som möjligt och trivas i assistenternas sällskap. Två av bloggarna tyckte det var jobbigt med att aldrig vara ensam längre, utan att alltid ha en assistent. Det framkom dock att vissa inte ansåg detta som ett problem, då assistenterna var där för individernas skull så gavs överseende. När allting funkar bra beskrivs de som att de lever i symbios med sina assistenter. De kommunicerar icke verbalt med hjälp av blickar, huvudrörelser, tålamod, rutiner och sammanhang.

Blogg 4, Som alltid finns det ett motstånd till att be om och acceptera behov av mer hjälp. Jag vill kunna själv! Men, för ett par veckor sedan insåg jag att nattpersonal

är ett måste. Osäkerheten med att vara ensam blev för stor. Larm till jour och kort besök av nattpatrull räcker inte.

Att få hjälp av assistenter underlättar för närstående vilket de är väldigt tacksamma för. Tidigare har det varit de närstående som fått ta ansvar hemma när partnern insjuknar. Vardagssysslor som matlagning, betala räkningar, handla och städning är saker som de nu med hjälp av assistenter kan hjälpas åt med. Individernas närstående kunde istället fokusera på att umgås med individen eller fokusera på dess egna liv och sysslor.

Blogg 3, Mina barn har fått leva i dödens väntrum och blivit ansvartagna vuxna. Utan assistenterna hade detta aldrig blivit så bra som det är idag. För mig så blev det en viktig vändning när jag fick assistans, mina barn kunde fokusera på sina studier istället för att ta hand om sin sjuka mamma. Och jag kunde finna ett lugn i att mina barn fokuserar på sin framtid istället för att ta hand om mig. Istället för att ta hand om sin sjuka mamma. Och jag kunde finna ett lugn i att mina barn fokuserar på sin framtid istället för att ta hand om mig.

Det framkom även när bloggarna analyserats att en av bloggarna rekryterat sin fru som assistent. På detta vis kunde de tillbringa mer tid tillsammans för att leva ett fullbordat liv i gemenskap. På så vis kunde individen även känna stor trygghet i att bli omhändertagen av frun.

Stunder av livskvalitet

I bloggarna framkommer det att faktorer som kvalitetstid med familj och att ta vara på nuet ger en ökad livskvalitet trots de lidande som sjukdomen medför.

Kvalitetstid med familj

I bloggarna uppgavs de anhöriga ha en stor betydelse för den upplevda livskvaliteten hos individerna med ALS. Bloggarna beskrev att tiden tillsammans med dess anhöriga och de anhörigas närvaro blev betydligt mer dyrbar med tanke på den oklara framtidsbilden. I tre utav bloggarna framkom familjen som en kraft till att fortsätta kämpa trots de hinder sjukdomen framför. I en berättelse framstår individens syskon som en minnesbild av individens tidigare livsbild.

Blogg 3, Varannan helg är det syskonhelg. Ett av mina syskon kommer och assisterar mig tillsammans med Mannen. De är inte lika duktiga som proffsen som är här dagligen, men de försöker. De som är värt guld är att de väcker mitt dolda friska jag. De speglar det. De vet vad jag skulle sagt och gjort. De vet när barnen liknade mig. De kan klia på ryggen som vi gör i vår familj. De är med i fotoalbumen.

En bloggare beskriver en stor tacksamhet och lycka kring en semesterresa till Alaska med sin fru. Dels då detta var en resa båda individerna drömt om länge, men också då detta troligtvis skulle bli den sista resan som bloggaren skulle få vara med om. Det uppskattades

av bloggaren att för en sista gång få uppleva något så storslaget som att åka utomlands och speciellt med bloggarens "bättre hälft".

Att fylla år va en höjdpunkt hos flera bloggare. Dels då det var en dag tillägnad lycka och fest för att individerna blivit ett år äldre med sjukdomen, men också då detta var en tidpunkt där familjen förenades. Detta var speciellt roligt för de äldre bloggarna som hade barn och barnbarn. Födelsedagar var en av de dagarna då släkten kunde föras samman och där alla var på samma plats vid samma tillfälle. En bloggare beskriver dagen som den bästa för individen fick träffa alla barnbarn på samma gång. För andra bloggare var det vardagen med familjen som var livskvalitet. Trots att individerna var sjuka så fortsatte det vardagliga livet och det uppskattades av bloggarna.

Blogg 6, Att sitta vid matbordet och lyssna till familjens dagliga aktiviteter och händelser är för mig viktigt. Bara för att jag är sjuk innebär inte det att världen står still. Är ibland skönt när samtalet inte kretsar kring min sjukdom.

Ta vara på nuet

Efter att författarna analyserat materialet blev det uppenbart att inställningen till livet blev förändrat då individerna till bloggarna fått insikt i sin sjukdomsbild. Det yttrades en tacksamhet till dagens stunder i sin enkelhet. En bloggare beskriver den otroliga känslan av att vakna upp på morgonen och se solens strålar genom fönstret samtidigt som det doftar nybryggt kaffe i hemmet. En annan bloggare beskådade den altan som personen byggt på egen hand. Bloggaren inspekterade varje detalj, från möbler och lyktor till spikar och brädor. Stolthet uttrycktes för de projekt som bloggaren genomfört i sitt liv, samtidigt som individen beskriver hur livet är skört och att man skall ta vara på nuet. I bloggarna kunde alkoholkonsumtion påvisa en aspekt i att njuta av livet. Vissa bloggare kunde unna sig ett glas vin till maten, medan andra kunde avnjuta ett glas whiskey.

Blogg 5, Igår kunde jag njuta av rödvin och whiskey utan förtjockningsmedel! I gott sällskap som bjöd på skratt och tårar. Jag ska njuta av dessa stunder och kämpa för att kunna göra de så länge jag kan.

I tre av bloggarna påstods utomhusvistelser som en av höjdpunkterna under dagen. Att plocka svamp ute i skogen tillsammans med assistenterna eller att rensa ogräs i trädgården och beskåda naturens olika färger upplevdes som livsviktig. En bloggare förklarade att individen under dess tidigare friska liv haft många projekt kring dess hus och trädgård men att dessa projekt nu fått upphöra på grund av sjukdomen. En annan bloggare beskriver livskvalitet som att mysa i soffan med individens partner och "nörda sig in i" en ny spännande serie på kvällarna. Men även hos denna bloggaren var det viktigt att gå och lägga sig tidigt för att inte gå miste om morgondagens utomhusvistelser.

Resultatsammanfattning

Analysen visade sig i tre huvudkategorier där dessa beskriver hur sjukdomen påverkar livet och livskvaliteten. *Fruktan för framtiden* beskriver rädslan för hur sjukdomsförloppet kommer yttra sig och många existentiella frågor uppträder samt känslor som stress, ångest och oro. Dödsångest blir påtagligt och de upplever sig hjälplösa inför framtiden. Det

medför en stor sorg att veta att de kommer lämna sina närstående tidigare än vad som var tänkt innan insjuknandet av diagnosen. *Att inte kunna klara sig själv* berör det ökade behovet av hjälpmedel för att klara av vardagen. Där de måste finna sig i deras nya livssituation att bli beroende av hjälpmedel och assistans. Känslor av att förlora sina kroppsfunktioner medför en stor sorg men samtidigt yttrades en tacksamhet till assistenterna. Med hjälp av assistenternas stöd kunde en normaliserad livssituation uppnås. *Stunder av livskvalitet* beskrivs som de stunder i vardagen där en meningsfullhet kunde skapas. Tacksamheten över att fortfarande kunna umgås med sina anhöriga trots individernas förvärrade sjukdomsbild. Att resa sina sista resor utomlands eller att spendera en eftermiddag ute i solen tillsammans med nära och kära skapade stunder av livskvalitet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som användes för denna studie var en empirisk studie. En empirisk studie utgår från individers egna berättelser och upplevelser av dess livssituation. Syftet med studien var att undersöka individers upplevelser av att leva med ALS vilket gjorde den empiriska ansatsen relevant och valet av narrativ textkälla blev bloggar. Bloggar beskrivs som en god informationskälla till en speciell händelse präglad av ohälsa i form av sjukdom eller handikapp (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Bloggarna beskrev riktiga upplevelser av att leva med ALS vilket resulterar i att innehållet blev intressant ur ett vetenskapligt syfte.

Bloggarna söktes fram via sökmotorn Google. Enligt Karlsson (2017) är Google en speciellt bra sökmotor att använda för att hitta webbplatser och därmed bloggar. Sökorden ALS + blogg användes i sökprocessen. Då sökningen resulterade i för många träffar valdes endast de fem första sidorna att analyseras. Tio bloggar som stämde överens med författarnas kriterier kunde urskiljas från de fem första sidorna där de gjordes ett val att välja de sex bloggar som stämde bäst överens med författarnas kriterier. Genom att begränsa antalet bloggar till ett mindre antal skapar det möjligheter till en djupare analys som på ett bättre sätt kan skapa en helhet (Henricson & Billhult, 2017). Genom att begränsa antalet bloggar på detta sätt kunde material bli mer pålitligt då mer tid lades för att granska bloggarna. Risken med att endast ta ett fåtal bloggar kan bland annat vara att relevanta bloggar som valdes bort kunnat ge relevant fakta till studien. Men också att mängden data för studien kan verka bristfällig för att komma fram till adekvata slutsatser. Författarna till denna studie upplevde dock inga brister vad gällande datainsamling.

En analys av narrativer kan antingen vara manifest eller latent. En manifest analys fokuserar på det uppenbara i texten, det synliga som texten säger. Om analysen istället fokuserar på det som texten egentligen handlar om, den underliggande meningen med textens innehåll, utgår analysen från det latent (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Författarna till detta arbete har utgått från den manifesta metoden. Texten analyserades därför precis som bloggarna skrivit dem och författarna har inte försökt att förstå den underliggande meningen med texten. Anledningen till att den manifesta metoden valdes framför den latent var att författarna inte på något sätt ville felanalysera eller tolka texten på ett sådant sätt att informationen inte blev sann. Att analysera narrativ text skapar risker där författarnas förförståelse påverkar det analyserade materialet. Dahlborg-Lyckhage (2017) menar att analysen präglas av öppenhet och att detta skapar ett mer tillförlitligt resultat. Författarna till detta arbete hade vid arbetets början en liten praktisk och teoretisk erfarenhet av ämnet ALS. Detta gav författarna förutsättningar att analysera och tolka bloggarna med en minskad risk att författarnas förförståelse skulle vinkla resultatet vilket ökar resultatets tillförlitlighet. Då författarna begränsade bloggar endast skrivna på svenska för att inte gå miste om värdefull information genom misstolkning på grund av språkbarriärer påverkas studiens överförbarhet till andra länder eller kulturer.

Annat material som kan användas för analys av narrativer är bland annat intervjuer och självbiografier. Eastham (2011) förklarar att en stor nackdel med intervjuer är att resultatet

kan bli vinklat som följd av de frågor som intervjuaren väljer att ställa. En annan anledning till att intervjuer och självbiografier valdes bort var den avsedda tidsramen för arbetet. Dessa metoder skulle tagit betydligt längre tid att analysera vilket hade kunnat ha som påföljd att författarna gått miste om viktig information som haft betydelse för arbetets resultat.

Författarna till studien övervägde alternativet att fråga bloggarna om medverkan i studien. Detta för att göra bloggförfattarna medvetna om att deras material skulle användas i denna studien. Författarna till studien valde att inte göra detta dels på grund av tidsbrist. Då studien skulle göras inom en viss tidsram och svarstiden för bloggförfattarna kunnat vara varierande snabbt eller långsamt svar kunde detta bli problematiskt. En annan anledning var att blogginläggen skulle kunnat bli påverkade då bloggförfattarna vetat om att deras material skulle använts i en studie. Enligt Eastham (2011) får blogginlägg användas fritt så länge de inte kräver lösenord. Om bloggen däremot hade krävt lösenord hade detta varit ett tecken på att bloggförfattaren vill ha bloggen privat och därmed hade inläggen med all förmodan inte fått användas. Författarna valde trots detta att anonymisera bloggförfattarna i denna studie, trots att bloggarna inte krävt lösenord. Nackdelen med detta val var att hela citat inte fick användas i studien för att materialet inte skulle gå att spåras för att skydda bloggarnas identitet. Författarna till studien har därför skrivit om citaten till nya meningar men med samma innebörd eller innehåll. Detta påverkar studiens trovärdighet då datan till resultatet inte är spårbart. Då trovärdigheten till den insamlade datan kunde brista gjordes därför ett val att båda författarna läste bloggarnas innehåll utan påverkan av varandra.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att insjukna i ALS påverkar livet och livskvaliteten med de förändringar som sjukdomsförloppet medför. Det sammanställda resultatet påvisade tre kategorier som berör upplevelsen av att leva ALS. Dessa är *fruktan för framtiden, att inte kunna klara sig själv* och *stunder av livskvalitet*.

Efter att ha analyserat resultat framgick starka känslor av oro och ångest då individerna var medvetna om vad sjukdomens utveckling oftast kunde resultera till. Enligt McClellan et al. (2013) beskrivs den förväntade livslängden vara mellan tre och fem år. I resultatet framgår det att med denna vetskap blir lidande i form av dödsångest en förväntad och förståelig reaktion. Att ens liv kommer att ta slut tidigare än man tidigare förväntat sig. Att inte kunna göra de vardagliga sysslor såsom städning och matlagning som tidigare varit banala sysslor blir nu aktiviteter de saknar. Reaktionen av lidande i form av dödsångest leder till att de som insjuknat i ALS ställs inför många existentiella frågor. Existentiella frågor som dyker upp är om det kan vara en bestraffning för något det gjort under livet gång eller om allt redan var förutbestämt. Men den vanligaste frågan av alla var varför, "varför skulle just jag få denna sjukdomen, varför skall någon kunna få denna sjukdomen." Andra frågor som att de har levt på fel sätt, att de kan ha stressat för mycket eller haft dålig kost. Dessa frågor och funderingar väcker starka känslor hos de drabbade i form av hopplöshet och förtvivlan

inför framtiden. De bär på en stor rädsla inför att veta att sjukdomen innebär att de tillslut avlider, dock utan att veta hur lång tid de har kvar. Detta skapar ett enormt livslidande samt sjukdomslidande.

Det framkommer i resultatet att vissa patienter saknat kunskap kring sin sjukdom när de fått diagnosen. Eftersom att sjukdomsförloppet går väldigt fort är patienterna i stort behov av information kring deras framtid och deras sjukdomsförlopp för att kunna planera in de saker de vill hinna göra innan kroppsfunktionerna försämras. Patienternas frågor kring hur långt kvar de har att leva är information som de eftersöker, men som är svårt för vårdpersonalen att svara på då sjukdomsförloppet är individuellt. En vanlig reaktion som väcktes var ilska för den framtid som de hade planerat men som inte blev av och de upplevelser som de komma att gå miste om. Kommunikationens betydelse belyses i resultatet då kommunikation är en mycket viktig aspekt för att uppnå god och säker omvårdnad. Enligt Brown & Addington-Hall (2008) beskrivs förmågan till kommunikation som en faktor som påverkar livskvaliteten. Sjuksköterskan gör patienten delaktig och ger information genom att kommunicera i en trygg miljö där patienten kan få större förståelse för sitt sjukdomsförlopp. Genom denna kommunikation minskas risken för negativa reaktioner som oro eller ångest inför framtiden.

Eftersom att kommunikationen är en mycket viktig aspekt inom vård- och omsorg så har sjuksköterskan därmed en skyldighet att skapa en trygg relation till patienten. Detta möjliggör en personcentrerad vård där patientens behov kan uppfyllas trots den upplevda ohälsan. Det vårdande mötet innebär en bra kommunikation och delaktighet (Hendersons, 2012). Den personcentrerade vården och sjuksköterskans roll i denna sårbara situation bidrar till att patienten ska få ett så värdigt liv som möjligt. Sjuksköterskan bär på en skyldighet att utföra god omvårdnad och är även skyldig att inte undervärdera den drabbade patientens kapacitet när många andra funktioner redan sviktar, samtidigt som patienten redan har svårigheter att förmedla sig (Espeset et al., 2011).

I resultatet framkom det att trots det lidande som kan medföras med sjukdomen kunde blogg författarna ändå uppleva stunder av livskvalitet. Det framkommer att personerna försöker ta vara på livet som de har kvar och att stunder av tacksamhet och meningsfullhet infinner sig hos individerna. Att drabbas av en livshotande sjukdom kan orsaka ohälsa och lidande men kan även ge nya perspektiv på livet där man kan komma till insikt hur livet är värdefullt och vill ta vara på tiden (Arman, 2015). I resultatet framgick det att hjälpmedel var till stor hjälp för att bekämpa de fysiska symtomen som påverkade vardagen och för att finna dessa stunder av livskvalitet. I artikeln som Bolmsjö (2008) skriver framträder psykisk ohälsa av den enorma fysiska omställning som ställs inför individerna med ALS. I resultatet framgår det att symptom som ansträngd andning kunde behandlas med variationer av andningsmasker vilket dels gör att individer undviker problematik som andnöd, men också sömnproblem till följd av nedsatt andningsförmåga. Att inte kunna göra sig av med den slemmbildning som bildas i svalget på individerna uppgavs vara mycket påfrestande. För individer utan sjukdomen är detta inget problem. Men för personer med ALS kan slemmbildningen leda till flera minuters arbete med att försöka hosta upp slemmet. Detta är inte bara jobbigt på grund av den enorma ansträngningen som behövs. Men speciellt jobbigt var det i offentliga miljöer när hostan

inte ville ge med sig. En av symptomerna för patienter med ALS är att de tappar den verbal förmågan att kommunicera och bli förstådd. Detta skapar en stress över att inte längre kunna förmedla sina behov eller viljor som leder till en frustration. Hjälpmedel som ögonstyrda datorer läser av ögonrörelserna och som då bildar en text. På så sätt kan de föra kommunicera i skrift utan vara beroende av hjälp från någon utomstående, vilket medför att deras autonomi kan bibehållas (Chi-Shin et al., 2014). I resultatet framgick det att med hjälp av assistenternas stöd kunde en meningsfull vardag med stunder av livskvalitet uppnås. Vardagliga saker som matlagning, handla och städa som blivit omöjligt på grund av sjukdomen kan nu assistenterna hjälpa till med, vilket medför att ansvaret med vardagliga sysslor som tidigare låg på anhöriga, kan fokusera på annat. Socialstyrelsen (2018) belyses denna hjälp i form av assistans och hjälpmedel som ett stöd med de vardagliga sysslorna i hemmet men även de livsviktiga behoven som att få näring och hygien. Nya möjligheter öppnas för individerna när de får en assistent, aktiviteter som att komma ut på promenad eller sitta i solen på trädgården är nu möjligt. Detta anses som livsviktigt för patienterna. Utan assistenterna hade de inte upplevt samma livskvalitet och ett lugn infinner sig för att få bort känslan av att vara en börda för familjen. Resultatet tyder på att närstående spelar stor roll för livskvaliteten då de betyder mycket för dem. Det framgår även att patienternas livskvalitet ökar i samband med att de har starkt stöd från sina närstående. Den tacksamhet som patienterna känner bidrar till de orkar leva vidare. Ozanne et al., (2013) bekräftar att de som insjuknat och accepterar sin nya livssituation oftast är personer som har starkt stöd från sin familj och sina vänner. Närheten till närstående ger lycka och ett positivt stöd. I resultatet framgår det tydligt att närstående får en betydande roll för livskvaliteten i form av anledning att kämpa vidare för att få se sina barnbarn växa upp och ta vara på den dyrbara tid de har kvar med tanke på att de inte ville lämna sin familj. De framkommer att de känner en tacksamhet inför tiden med sina närstående och uppskattar vardagliga saker mer såsom att äta middag ihop eller sitta i solen tillsammans. I resultatet framkommer det att livskvaliteten blir påverkad på flera nivåer när man drabbas av ALS. Det är av vikt att sjuksköterskor och övrig personalen har god kunskap kring ALS för att ge tröst och trygghet i den svåra situationen individen möter (Espeset et al., 2011).

Konklusion

Efter att analysen av bloggarna genomförts av författarna framkom de fynd som presenterats i resultatet. Dessa fynd beskriver individers upplevelse av att diagnostiseras med amyotrofisk lateralskleros. Det blev uppenbart att diagnosens tidiga skede präglades av starka känslor, ångest samt den oroliga framtidsbild som bloggarna förväntats uppleva. Den upplevda livskvaliteten och livsviljan var i detta tidiga skede mycket skört. Under dessa mörka tider i individernas liv framstod de drabbades familjer, sjukvårdens bemanning samt de medicintekniska hjälpmedlen som livsviktiga faktorer för att orka kämpa vidare. Då individerna infunnit sig i sin sjukdom upplevdes naturliga saker såsom att vakna upp på morgonen, känna doften av nybryggt kaffe eller att kunna avnjuta ett glas vin som stunder av livskvalitet. Individerna kände en tacksamhet över att få leva och dessa stunder av livskvalitet skapade ett meningsfullt liv.

Denna studie har bland annat beskrivit de hinder och förfärliga symtomen som sjukdomen ALS medför. Trots detta fanns det en glädje och tacksamhet över de resurser som sjukvården kunde tillföra. Med hjälp av sjukvårdens bemanning och hjälpmedel kunde en god livskvalitet uppnås. Dessa faktorer påvisar sjukvårdens och inte minst sjuksköterskans omfattande ansvar till dessa drabbade individer. Sjuksköterskan skall finnas som stöd under denna känslomässiga period som drabbats de sjuka individerna. Sjuksköterskan måste även ha den kunskap och erfarenhet som krävs för att hantera dessa individers kanske mörkaste stunder i livet. Att vara lyhörd och öppen till att diskutera de existentiella frågorna som blir mycket påtagliga från både den sjuka individen men också de drabbade anhöriga.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Denna studie kan användas som stöd för vård- och omsorgspersonal för att förstå hur det är att drabbas och leva med ALS. Genom att studera ämnet kan vård- och omsorgspersonal bidra till en godare och säkrare vård till dessa svårt drabbade individer. Studien har även beskrivit behovet av kommunikation och information hos de drabbade individerna som personal kan ta lärdom av. Denna studien har endast använt ett fåtal patientberättelser trots att sjukdomen drabbar hundratals personer per år bara i Sverige. Detta ger möjlighet till att större kvalitativa studier kan genomföras med en bredare patientgrupp. Genom att genomföra en studie av detta slag hade med all säkerhet fler upplevelser kunnat identifierats och beskrivits som därmed vård- och omsorgspersonal hade kunnat ta lärdom av. För sjuksköterskans profession är patientens omvårdnad en central aspekt. Därför anser vi att fler studier bör genomföras där patienter med ALS får beskriva den upplevda omvårdnaden och de faktorer som kan påverka dess omvårdnad. Dessa studier hade även kunnat genomföras via en intervjubaserad metod. Genom att göra intervjubaserade studier skapas en möjlighet till dialog kring ämnet vilket skulle ge deltagarna utrymme för reflektion.

REFERENSER

ALS Association. (2021). *Understanding ALS*. Hämtad 1 mars, 2021, från <https://www.als.org/understanding-als>

Arman M. (2017). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Arman, M. (2015). Vårdvetenskaplig teori i utveckling. I M. Arman, K. Dahlberg, M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1:a uppl.). Stockholm: Liber.

Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 499-505. <https://doi.org/10.1089/109662101753381647>

Brown, J. & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of advanced nursing* 62(2), 200-208. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2007.04588.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04588.x)

Chi-Shin, H., Ho-Hsiu, Weng., Li-Fen, Wang., Chon-Haw, T. & Hao-Teng, C. (2014). An Eye-Tracking Assistive Device Improves the Quality of Life for ALS Patients and Reduces the Caregivers' Burden. *Journal of Motor Behaviour*, 46(4), 233-238. DOI: [10.1080/00222895.2014.891970](https://doi.org/10.1080/00222895.2014.891970)

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats* (3e uppl., s.171-181). Studentlitteratur.

Eastham, L. A. (2011). Research using blogs for data: Public documents or private musings? *Research in Nursing & Health*, 34(4), 353–361. DOI: [10.1002/nur.20443](https://doi.org/10.1002/nur.20443)

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2 uppl.) Stockholm: Liber.

Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen Johansen E. & Almås, H (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I H. Almås, D. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2*. (2., [uppdaterade] uppl.) Stockholm: Liber.

FASS. (2020). *Rilutek*. Hämtad 9 mars, 2021, från <https://www.fass.se/LIF/product?userType=0&nplId=19960610000013>

Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. (2014). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*, 101, 113-119. DOI: [10.1016/j.socscimed.2012.11.003](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.003)

Hendersons, V. (2012). Att tillfredsställa behov. I L. Wiklund Gustin & L. Lindwall (Red.), *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod* (2:a uppl., s 111-119). Studentlitteratur.

Inspektion för vård och omsorg. (2019). *Personlig assistans (LSS)*. Hämtad 8 mars, 2021, från <https://www.ivo.se/tillstand/sol-och-lss-tillstand/personlig-assistans/>

Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (2a uppl., s 81-97). Studentlitteratur.

Lisiecka, D., Kelly, H. & Jackson, J. (2020). ‘This is your golden time. You enjoy it and you’ve plenty time for crying after’: How dysphagia impacts family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis – A qualitative study. *Palliative Medicine*, 34(8), 1097-1107. DOI: [10.1177/0269216320932754](https://doi.org/10.1177/0269216320932754)

Lo Coco G., Lo Coco D., Cicero V., Oliveri A., Lo Verso G., Piccoli F. & La Bella V. (2005) Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences* 238(1), 11-17. DOI: [10.1016/j.jns.2005.05.018](https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.05.018)

López-Gómez. J. J., Ballesteros-Pomar. M. D., Torres-Torres. B, Pintor De la Maza. B., Penacho-Lázaro, M. Á., Palazio-Mures. J. M., Abreu-Padín. C., López-Guzmán. A., De Luis-Román. D. A. (2021). Malnutrition at diagnosis in amyotrophic lateral sclerosis (als)

and its influence on survival: Using glim criteria. *Clinical Nutrition*, 40, 237-244. DOI: [10.1016/j.clnu.2020.05.014](https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.05.014)

Luthman, M. (2012, 19 oktober). Palliativ vård ser hela patienten. *Neurologi i Sverige*. http://www.neurologiisverige.se/wp-content/uploads/2012/12/nis.occident.se_palliation.pdf

McClellan, F., Washington, M., Ruff, R. & Selkirk, S. M. (2013). Developing a system of care for ALS patients at the Louis Stokes Cleveland VA Medical Center, Spinal Cord Injury Division. *Journal of rehabilitation Research & Development* 50(2), 7-18. DOI: [10.1682/JRRD.2012.12.0237](https://doi.org/10.1682/JRRD.2012.12.0237)

Mehmet, R.A. & Hilmi, U. (2020). Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Turkish Journal of Neurology*, 26(3), 187-196. DOI: [10.4274/tnd.2020.45549](https://doi.org/10.4274/tnd.2020.45549)

Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa : Teori & kritik* (2. uppl.) Linköping: Universitet, Institutionen för hälsa och samhälle.

Norlén, P. & Lindström, E. (2014). *Farmakologi*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Ozanne, A., Graneheim, U. & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (15-16), 2141-2149. DOI: [10.1111/jocn.12071](https://doi.org/10.1111/jocn.12071)

Rydholm Hedman, A. M. (2019) Aktivitet, rörelse och rörlighet. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. (3. uppl.) Lund, Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3e uppl., s.105-108). Studentlitteratur.

SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Justitiedepartementet L6. Hämtad 2 mars 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordningen*. Justitiedepartementet L6. Hämtad 1 mars, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-10

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Socialdepartementet. Hämtad 2 mars, 2021, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Simon, N. G., Turner, M. R., Vucic, S., Al- Chalabi, A., Shefner, J., Lomen- Hoerth, C.& Kiernan, M. (2014). Quantifying disease progression in amyotrophic lateral sclerosis. *Annals of neurology*, 76(5), 643-657. <https://doi.org/10.1002/ana.24273>

Socialstyrelsen. (2018). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad 10 februari, 2020. <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/ovanliga-diagnoser/amyotrofisk-lateralskleros/>

SOU 1995:5. *Del 2 Överväganden och förslag*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/1995/03/sou-19955/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. Hämtad 26 februari, 2021, från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

Vacac, V. M. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: Nursing care and considerations. *Nursing* 50(6), 32-39. DOI: [10.1097/01.NURSE.0000662348.31823.44](https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000662348.31823.44)

Versalovic, E. & Klein, E. (2020). "Who Will I Be?": Relational Identity, Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis, and Future-Oriented Decisionmaking. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (29)4, 617 - 629. <https://doi.org/10.1017/S0963180120000365>

Wills, A. M., Garry, J., Hubbard, J., Mezoian, T., Breen, C. T., Ortiz-Miller, C., Nalipinski, P., Sullivan, S., Berry, J. D., Cudkowicz, M., Paganoni, S., Chan, J. & Macklin, E. A. (2019). Nutritional counseling with or without mobile health technology: a randomized open-label standard-of-care-controlled trial in ALS. *BMC Neurology*, 19(1): 104. DOI: [10.1186/s12883-019-1330-6](https://doi.org/10.1186/s12883-019-1330-6)

World Medical Association. (2018). *WMA declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 1 mars, 2021, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S. & Folkman, S. (2009). End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology and Health*, 24 (10), 1229–1243. DOI: [10.1080/08870440802320463](https://doi.org/10.1080/08870440802320463)

Bilaga 1 Bloggarna som granskats

Bloggens kodning	Bloggens syfte	Sökord
1	Beskriver hur det är att leva med sjukdomen ALS. Skriver om de känslorna till sina barn samt hur det är att leva med assistenter.	ALS + Blogg
2	Beskriver hur det är att leva med sjukdomen ALS som pensionär. Man får följa individens liv och dess upplevelser tillsammans med man, barn och barnbarn.	ALS + Blogg
3	Beskriver hur det är att leva med ALS och samtidigt ha barn i tonåren och en man. Beskriver de hinder som sjukdomen har medfört samt hur de kan bekämpas.	ALS + Blogg
4	Beskriver den ständiga kampen med att leva med en snabbt progressiv ALS och kampen till att klara av vardagen.	ALS + Blogg
5	Beskriver hur det är att leva med sjukdomen ALS. Har trots sjukdomen en stark livsvilja och tycker om att unna sig godsaker.	ALS + Blogg
6	Beskriver hur det är att leva med sjukdomen ALS och de känslor som blir uppstår vid tanken av att få lämna sin familj.	ALS + Blogg

Bilaga 2. Bloggarnas användning i resultatets underkategorier

Underkategori	Bloggarna som använts
Osäkerhet och förtvivlan	1, 2, 3, 4, 5, 6
Känsla av dödsångest	1, 2, 3, 4, 5, 6
Att lämna familj och vänner	1, 2, 3, 5, 6
Beroende av hjälpmedel	1, 2, 3, 4, 5, 6
Beroende av assistans	1, 2, 3, 4, 5, 6
Kvalitetstid med familjen	1, 2, 3, 6
Ta vara på nuet	1, 3, 5, 6