

**Patienters upplevelser av sjukdomen
amyotrofisk lateralskleros**
En studie av självbiografier

**Patients Experiences of the Disease
Amyotrophic Lateral Sclerosis**
A study of autobiographies

Examensarbete i omvårdnad
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2010

Författare: Sara Folkesson
Maja Svensson

Handledare: Helena Rosén
Examinator: Monika Sahlsten

SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser av sjukdomen amyotrofisk lateralskleros
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Författare:	Folkesson, Sara; Svensson, Maja
Handledare:	Rosén, Helena
Sidor:	23
Månad och år:	Juni, 2010
Nyckelord:	Amyotrofisk lateralskleros, Upplevelser, Patientperspektiv

Ungefär 200 personer insjuknar årligen i sjukdomen amyotrofisk lateralskleros (ALS), vilket ses som en ökning de senaste 30 åren. Att insjukna i en obotlig sjukdom bidrar till både fysiskt och psykiskt lidande. Det är viktigt att förstå patienters upplevelser av sjukdomen vilket det saknas information om. Syftet var att utifrån självbiografier, beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS. En kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim gjordes. Datamaterialet bestod av sju självbiografier. Ur datamaterialet urskiljdes patienters känslor och upplevelser kring sjukdomen ALS i form av sex kategorier med tillhörande underkategorier. Kategorierna som framkom var; svårigheter kring den begynnande sjukdomen, tankar kring döden, sorg, bristande självkänsla, att känna sig utlämnad och att få insikt i sin sjukdom. Informanternas beskrev upplevelserna olika eftersom det fanns variationer av varje individs sjukdom. Att slutligen kunna se positiva stunder trots sin sjukdom var betydande. Ingen vet bättre än patienten själv hur den mest uppskattade omvårdnaden kan ges. Därför är det av vikt att lyssna på patienters upplevelser och deras egen berättelse av den upplevda sjukdomen. Erfarenheterna av sjukdomen var av olika karaktär men likheter kunde ses där många upplevelser var återkommande hos de flesta informanterna.

ABSTRACT

Title: Patients experiences of the disease amyotrophic lateral sclerosis

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Folkesson, Sara; Svensson, Maja

Supervisor: Rosén, Helena

Pages: 23

Month and year: June, 2010

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, Experiences, Patients perspective

About 200 persons become ill annually with the illness amyotrophic lateral sclerosis (ALS), which can be seen as an increase in the last 30 years. Falling ill in an incurable illness contributes to both physical and psychological suffering. It is important to understand the patient's experiences of the illness and this is a field where there is little or no information available. The aim of this study was to describe the patients' experiences of living with ALS from autobiographies. A qualitative content analysis described by Lundman and Hällgren Graneheim was performed. The data material consisted of seven autobiographies. From the data material patient's feelings and experiences of the illness ALS was discerned in terms of six categories with associated subcategories. The categories were; difficulties of the emerging illness, thoughts about death, sadness, lack of self esteem, to feel deserted and to reach insight into their own illness. The informants described experiences differently due to individual variations of illness. To eventually be able to see positive moments despite the illness was significant. No one knows better than the patient how the most appreciated nursing care should be. Therefore it is of importance to listen to patients' own experience of the illness. The experiences of the illness varied but similarities could be seen where many experiences were recurrent among most informants.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
ALS.....	1
Sjukdomsförlopp.....	2
Behandling.....	2
Lidande.....	3
Sjukdomslidande.....	3
Hopp.....	3
Att bemästra beskedet om en obotlig sjukdom.....	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE.....	5
Frågeställning.....	5
METOD.....	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	6
Analys.....	7
Trovärdighet.....	8
ETISKT ÖVERVÄGANDE.....	8
RESULTAT.....	9
Svårigheter kring den begynnande sjukdomen.....	9
Tankar kring döden.....	11
Sorg.....	11
Bristande självkänsla.....	12
Att känna sig utlämnad.....	13
Att få insikt i sin sjukdom.....	14
Sammanfattning av resultatet.....	15
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion.....	17
Resultatdiskussion.....	18
KONKLUSION OCH PRAKTISKA IMPLIKATIONER.....	20
REFERENSER.....	21
BILAGA 1 - Valda självbiografier.....	I

INLEDNING

Under de senaste 30 åren visar undersökningar att den neurologiska sjukdomen amyotrofisk lateralskleros (ALS) har ökat. Två till tre personer på 100 000 invånare insjuknar årligen vilket innebär att i Sverige får ungefär 200 personer diagnosen ALS varje år. Uppskattningsvis lever 600-700 personer med sjukdomen i Sverige (Socialstyrelsen, 2006). De flesta som insjuknar är i åldrarna 45-60 år men sjukdomen kan även debutera i tidigare ålder, från 20-årsåldern och uppåt (Grefberg & Johansson, 2007).

Sjukdomen ALS innebär svåra psykologiska påfrestningar för både patienterna och deras anhöriga. Det är viktigt att hjälpa dem att se livet meningsfullt även i denna svåra situation (Ericson & Ericson, 2008). Sjuksköterskans arbete ska genomsyras av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Det är viktigt att sjuksköterskan tar tillvara på patientens och anhörigas kunskaper och erfarenheter (Socialstyrelsen, 2005). Detta kan bli möjligt genom att få en inblick i patienternas upplevelser efter att ha insjuknat i sjukdomen ALS, vilket är avsikten med denna studie.

BAKGRUND

ALS

ALS är en neurologisk sjukdom som drabbar de motoriska cellerna i ryggmärgens framhorn samt de motoriska kranialnervskärnorna. Det är en svår sjukdom och majoriteten av patienterna som insjuknar, avlider inom fem år och ibland redan efter ett till två år. Orsaken till sjukdomen är inte känd. En förklaring kan vara en immunologiskt betingad skada eller skador på grund av förgiftning av tungmetaller (Grefberg & Johansson, 2007). En annan förklaring är att hög glutamathalt, som är en av kroppens aminosyror, ger en toxisk effekt på nervcellerna i centrala nervsystemet (Ericson & Ericson, 2008). Hos cirka tio procent av patienterna som får ALS finns sjukdomen tidigare hos en biologisk släkting (Socialstyrelsen, 2006).

När sjukdomen debuterar med centrala och perifera symtom från spinalområdet kallas den klassisk ALS. Symtomen visar sig då som fortskridande muskelsvaghet och förlamningar samtidigt som muskelatrofier och fascikulationer förekommer, det vill säga vågformiga darrningar i muskulaturen. Kommer sjukdomens första symtom från de nedre kranialnervskärnorna benämns den som progressiv bulbär pares. Symtomen visas då i form av svaghet och förlamning i muskulaturen som innefattar svalg och tunga, vilket leder till tal- och sväljningssvårigheter (Grefberg & Johansson, 2007). Detta medför hög risk för aspiration, då patienten får svårt att svälja sin saliv (Ericson & Ericson, 2008). Drabbar sjukdomen främst de spinala framhornscellerna kallas den spinal muskelatrofi. Här är symtomen enbart svaghet och atrofi i extremiteternas muskulatur (Grefberg & Johansson, 2007).

Diagnosen ALS ställs framförallt av symtom som fascikulationer, muskelsvaghet och atrofi i drabbade muskelgrupper. Dessa symtom kan även bekräftas av en elektromyografi-

undersökning, EMG. Den kan uppvisa tecken på denervation som innebär en nervtrådskada med upphörd nervkontakt med de berörda muskelcellerna. Det finns även andra sjukdomar som också medför skada på övre och nedre motorneuron, dessa sjukdomar har en bättre prognos. Därför är diagnostiken av sjukdomen ALS viktig (Ericson & Ericson, 2008).

Sjukdomsförlopp

Sjukdomen ALS brukar fortgå långsamt med tilltagande svaghet och förlamningar (Grefberg & Johansson, 2007). Den genomsnittliga tiden mellan att de första symtomen visar sig, tills diagnosen av sjukdomen fastställs, är 14 månader. Från att ha fått diagnosen till att patienten avlider varierar mellan 2 månader till 12 år, med ett medelvärde på ungefär 3 år (Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller, 2008). Det är fler män än kvinnor som insjuknar i ALS (Socialstyrelsen, 2006). Kvinnor och äldre människor har däremot inte samma förutsättningar att leva lika länge med sjukdomen. Människor som aldrig har rökt eller som har lägre Body Mass Index (BMI) lever i allmänhet längre med sjukdomen (Kamel, Umbach, Stallone, Richards, Hu & Sandler, 2008).

ALS kan ge symtom som total förlamning i svalget med nutritionssvårigheter som följd och ett helt oförståeligt tal. Patienten utvecklar så småningom svåra andningsbesvär som kan leda till infektioner. Detta är ofta orsaken till att patienten avlider (Grefberg & Johansson, 2007). Under hela sjukdomens förlopp finns vissa funktioner som förblir intakta så som känseln, intellektuella funktioner, minnet, sfinkterfunktionen och ögonmusklernas funktion (Ericson & Ericson, 2008).

Behandling

Botande behandling för ALS saknas. Det finns medicin som kan bromsa sjukdomsförloppet men i övrigt inriktar sig den farmakologiska behandlingen mot att lindra symtomen av sjukdomen. När nutritionsproblem uppstår och patienten får svårt att svälja finns det möjlighet att tillföra näring genom en perkutan gastrostomi (PEG). När andnings-, svälj- och hostfunktioner blir nedsatta kan patienten få en trakeostomi. Detta underlättar för rensugning i luftvägarna och patienten kan därför andas lättare. Behandling mot smärtor, andningsgymnastik mot slemansamling och syrgas vid behov blir också angeläget för patienten. Respiratorbehandling blir sällan aktuellt på grund av sjukdomens dåliga prognos (Ericson & Ericson, 2008). I slutskedet av sjukdomen får patienten ofta symtom i form av smärtor, ångest, dyspné och sömnstörningar. Det har visats att lindring av dessa symtom är av stor vikt både för patienter och för deras anhöriga. Tiden strax efter att diagnosen är fastställd är patienter med ALS ofta oroliga för den döende processen, det vill säga på vilket sätt de kommer att dö, och bör därför informeras tidigt om den goda effekten av lindrande åtgärder. Detta kan bidra till att undvika obefogad rädsla för att kvävas till döds och därmed öka livskvaliteten för patienterna och deras familjer. De allra flesta patienter som insjuknar i ALS får en fridfull död (Neudert, Oliver, Wasner & Borasio, 2001).

Lidande

Enligt Eriksson (1994) har begreppet lidande slutat användas i samma bemärkelse sedan 1940-talet. Lidandet har alltmer beskrivits som sjukdom och smärta. Begreppet lidande har mist sin ursprungliga innebörd, både i såväl vården som allmänna sammanhang. Under de senaste åren ses utvecklingen gå mot att återinföra lidande, både inom vårdvetenskaplig litteratur som skönlitteratur. Lidande har ingen given bestämningsgrund, utan varje lidande är unikt och kan ses som varje individs möte med det enskilda. Människor uttrycker sitt lidande på olika sätt och det är ofta svårt att uttrycka det som verkligen upplevs.

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är det lidande som är förorsakat av en sjukdom eller ett sjukdomstillstånd (Eriksson, 1993). En vanlig orsak till lidande i samband med sjukdom är smärta. Relationen smärta – lidande är centralt, ett lidande som är outhärdligt kan ofta lindras genom att försöka reducera patientens smärta. En kroppslig smärta fokuseras ofta på en speciell del av kroppen och fångar då hela personens uppmärksamhet, vilket leder till att möjligheten att använda hela sin förmåga för att bemästra lidandet försvåras. Den kroppsliga smärtan bör därför lindras (Eriksson, 1994).

Sjukdomslidande handlar inte bara om smärta utan även om själsligt och andligt lidande. Det grundar sig på olika upplevelser som patienten erfar i relation till sin sjukdom eller behandling. Detta kan vara känslor som förnedring, skam eller skuld. Dessa känslor kan uppkomma från patienten själv men även på grund av en fördömande attityd från vårdpersonal eller av det sociala sammanhanget. I många situationer inom vården kan människan utsättas för skam och förnedring. Dessa situationer kan vara olika händelser vid sjukdom och behandling eller patientens egna upplevelser av att exempelvis känna sig misslyckad och att inte orka medverka vid behandlingen. Sjukvårdssystemet kan också inge en känsla av skam och förnedring. Ofta får patienten själv söka information, köa, vänta och använda gemensamma utrymmen för intima åtgärder (Eriksson, 1994).

Hopp

Hoppets viktigaste funktion är att ge människan trygghet i livet. Det går mot allt förnuft och mot bättre vetande. Människan hoppas på det som egentligen inte går att hoppas på (Kast, 1999). Den allmänna definitionen av hopp innebär positiva förhoppningar om att uppfylla mål. Snyders teori om hopp innebär att människans beteende är målinriktat, vilket är det centrala (Gum & Snyder, 2002). Det handlar om att skapa mål, planera och hitta vägar för att uppfylla målen, samtidigt som det gäller att ha en målinriktad beslutsamhet att uppfylla målen. Målen som människan sätter varierar mellan lättuppnåeliga samtidigt som vissa kan verka helt omöjliga att uppfylla. En individ med mycket hopp skapar flera och svårare mål och har då högre beslutsamhet att nå sina mål än en individ med lågt hopp (Snyder, 2000).

Människans målsättningar sätts ibland på prov då det uppkommer hinder i processen (Snyder, 2000). Det krävs då att ha tillräckligt med motivation och beslutsamhet att ta sig förbi dessa hinder genom att hitta en alternativ väg för att uppnå målet. Den känslomässiga reaktionen som följer ett hinder beror på vikten av målet, hur många mål som blir

blockerade, storleken samt tidsramen på hindret. Döden eller beskedet om en obotlig sjukdom är det ultimata hindret för alla mål. Efter ett sådant besked är det vanligt att fokusera på att överleva. När de alternativa vägarna till att överleva är slut är det lättare att acceptera målen som förlorade. Här är det viktigt att människan kan sörja sina förlorade mål och hitta nya. Denna situation är individuell och de med mycket hopp har lättare att ta till sig information och acceptera döden (Gum & Snyder, 2002).

Liksom Snyder (2000) kopplar även Travelbee (1971) hopp till människans mål. Hopp är ett sinnestillstånd som karaktäriseras av en önskan om att uppnå ett mål. Hopp möjliggör människans förmåga att bemästra svårigheter och stressfulla situationer såsom tragedier och lidande. Det är ofta hoppet som gör att den sjuka människan tar sig genom svårigheter. En person som har hopp håller fast vid sina mål och tror att livet kommer att ändras på något sätt, exempelvis att det blir mer bekvämt, meningsfullt eller njutbart (Travelbee, 1971).

Hos patienter med ALS är känslan av hopp något lägre i jämförelse med tidigare forskning gjord på människor med cancer eller andra terminala sjukdomar (Hirano, Yamazaki, Shimizu, Togari & Bryce, 2006). Trots sjukdomens framskridande, visar en studie av Fanos et al. (2008) att det finns hopp hos patienter med ALS. Den främsta önskan är att ett botemedel för sjukdomen ska upptäckas. De uttrycker också hopp om att deras diagnos ska vara feldiagnostiserad. Även Hirano et al. (2006) fann att patienter har en önskan om att ett botemedel till ALS ska upptäckas. Flera patienter hoppas på att återfå förlorad kapacitet så att de återigen exempelvis ska kunna spela golf, dricka med familj och vänner, få leva länge nog att se sina barn och barnbarn växa upp (Fanos et al., 2008).

Att bemästra beskedet om en obotlig sjukdom

Bemästring omfattar de krafter eller ansträngningar som en människa utnyttjar för att hantera, tolerera eller minska yttre och inre krav. Det handlar om förmågan att kunna hantera psykologisk stress. Sjukdom leder till livsförändringar. Många människor saknar förmågan att klara av dessa förändringar för att de tidigare i livet aldrig har lärt sig hur svårigheter hanteras. Människans bemästringsförmåga grundläggs i barndomen, därefter är den relativt stabil under livet, om inte något händer som gör att den utvecklas. Bemästringsförmågan avgör människans möjligheter att komma igen efter en påfrestande livshändelse. Det är först när människan hamnar i en påfrestande situation som förmågan att bemästra sätts på prov (Brattberg, 2008).

Anpassning är en process där individen ändrar sina önskemål så att de passar till situationen. När situationen inte går att ändra på är anpassning den enda möjligheten till att skapa förbättringar. Vid anpassning påverkar ny kunskap och nya erfarenheter det gamla tankesättet och förändrar det (Brattberg, 2008).

Det är en process att kunna sörja förlorade förmågor och istället kunna hitta nya sätt att gå tillväga. Det krävs att patientens perspektiv ändras innan det finns möjlighet att utvecklas. Istället för att delta i aktiviteter med nära och kära, har patienten exempelvis möjlighet att se på när andra utför aktiviteten (Fanos et al., 2008). Vid acceptans av sjukdomen, det vill säga vid långt framskriden ALS, behöver det inte vara stora saker som är glädjekällor i vardagen. Saker som att se på tv, lyssna på radio eller musik och att vara ute i naturen är av

värde. Liksom andra människor, vill även en patient med en livshotande sjukdom bli uppskattad som person. Att föra en vanlig konversation eller att bli tillfrågad om råd kan därför bidra till en känsla av vara behövd (Hirano et al., 2006). Andlighet och religiösa aspekter så som böner, meditation och tron på Gud är viktigt stöd för många i bemästrandet av sjukdomen (Nelson, Trail, Van, Appel & Lai, 2003).

Patienter med ALS upplever svårigheter till följd av sjukdomen. Det främsta bekymret är kommunikationssvårigheter men också ängslan av att tappa all rörlighet. Det har även framkommit att patienter är rädda för att omvårdnaden ska belasta och negativt påverka familjens hälsa. Detta främst för att känslan av att familjemedlemmarna måste ge upp tidigare intressen. Patienter upplever även oro för den finansiella bördan av vården. Högre ekonomisk status bidrar till mindre emotionella och fysiska svårigheter. Möjligheten att få vårdas hemma bidrar till att patienten upplever mindre sociala svårigheter. En önskan om att få bo hemma finns hos patienterna (Hirano et al., 2006).

Positiv personlighet i form av optimism, flexibilitet och humor hjälper patienter att handskas med ALS (Nelson et al., 2003). Datorer är till stor hjälp och borde vara allmänt tillgängliga för alla patienter som har sjukdomen ALS. Detta för att kommunikationen på så sätt förenklas både till familjen och när kontakt önskas med andra människor i liknade situationer (Hirano et al., 2006).

PROBLEMFORMULERING

ALS har ökat de senaste 30 åren. Medelöverlevnadstiden för patienter med sjukdomen är tre år efter diagnos och forskning har fortfarande inte nått några resultat gällande botemedel. Att få beskedet om en obotlig sjukdom som ALS, bidrar till både psykiskt och fysiskt lidande. Varje individ upplever sjukdomen olika och det kan vara svårt att uppnå en meningsfull tillvaro. Tidigare forskning visar ändå att patienter har hopp, men de behöver hjälp på vägen för att kunna bemästra sjukdomen. Det saknas dock information om hur patienter upplever sjukdomen. Det är viktigt att förstå patienters egna upplevelser av sjukdomen för att på så sätt skapa ett bättre förhållningssätt och kunna hjälpa dem i denna svåra tid.

SYFTE

Syftet med denna studie var att, utifrån självbiografier, beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS.

Frågeställning

Vilka känslor finns kring att ha sjukdomen ALS?

METOD

I denna studie har en kvalitativ ansats använts vilket innebär en beskrivning av upplevelser, det vill säga människans egna skrivna eller talade ord (Dahlborg Lyckhage, 2006). Kvalitativa metoder finner beskrivningar eller modeller som bäst beskriver ett sammanhang i individens livsvärld. Materialet som analyserats har en berättande karaktär. Motivet för att göra en analys av självbiografier är att öka kunskapen om hur människan själv, i sin livsvärld, upplever hälsa/ohälsa, lidande och vård. Texten har hanterats som empiriskt material och har svarat på de frågeställningar som framställts från problemområdet (Dahlborg Lyckhage, 2006). Det handlar om att sträva efter att förstå individen utifrån dennes personliga perspektiv och få en så fullständig bild som möjligt av situationen (Olsson & Sörensen, 2007).

Urval

Urvalet består av sju självbiografier, se bilaga 1. De är skrivna på svenska och är utgivna mellan åren 1990 till 2010. Självbiografierna är skrivna av patienten själv eller av närstående som speglar sjukdomen utifrån patientens egna upplevelser, i form av dagboksanteckningar eller bandinspelning. De böcker som exkluderades innefattade anhörigas upplevelser och beskrivning av sjukdomen, samt att de var skrivna på ett annat språk än svenska eller engelska.

Datainsamling

På stadsbiblioteket i Skövde gavs rådet att söka upp boken Människan i sjukdom och kris; romaner, diktsamlingar och faktaböcker skriven av Jönsson och Selander (2008). Utifrån denna bok hittades sju tänkbara självbiografier som handlade om ALS. Efter en närmare granskning av dessa konstaterades att två av dem inte passade in under inklusionskriterierna, därför exkluderades dessa.

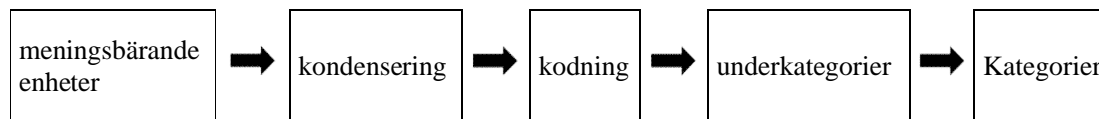
Vidare gjordes datainsamling via databasen Libris, som är en söktjänst för de svenska universitets- och forskningsbiblioteken. I söktjänsten gjordes en allmän sökning av böcker skrivna på svenska, angående sjukdomen ALS och utifrån antalet träffar avgränsades resultatet. Sökord som användes var ALS och amyotrofisk lateralskleros. Sökningen avgränsades genom att förkortningen Lz fylldes i under sökrutan klassifikation, vilket gjordes för att endast få fram biografier. Ytterligare två böcker hittades i databasen Libris, som eftersöktes på stadsbiblioteket i Skövde samt i Skövde Högskolas bibliotek. Sökningen utökades genom att söka efter litteratur skriven på engelska. Detta gav ingen träff på relevant litteratur för inklusionskriterierna. Se tabell 1 för sammanfattning av sökning.

Tabell 1. Översikt av sökord och antal träffar i databasen Libris.

Sökning	Fritext	Klassifikation	Ämne	Språk	Antal träffar
1	ALS				18611
2	ALS	Lz			703
3	ALS	Lz	ALS		9
4	Amyotrofisk lateralskleros	Lz			36
5	Amyotrofisk lateralskleros	Lz		Svenska	14
6	Amyotrophic lateral sclerosis	Lz		Engelska	3
7	ALS	Lz		Engelska	9
8		Lz	ALS	Engelska	9

Analys

Datamaterialet analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). De sju självbiografier som valts utgjorde analysenheten. Dessa lästes var för sig för att se sammanhang, det vill säga analysenhetens kontext. Böckerna diskuterades sinsemellan för att få en ökad förståelse för innehållets helhet. Utgångspunkt var syftet under arbetets gång, för att från böckerna kunna urskilja meningsbärande delar som var av olika karaktärer i form av meningar och stycken. Dessa lades in i ett exceldokument för att få en bättre överblick och härmed påbörjades den egentliga innehållsanalysen, se figur 1. De meningsbärande enheterna kondenserades för att det väsentliga innehållet skulle tas fram och blev på så sätt mer lätthanterligt. Därefter lyftes innehållet till en högre logisk nivå, det vill säga att de meningsbärande enheterna och den kondenserade texten försågs med koder som sedan utifrån variationer av likheter och skillnader sammanfördes till underkategorier. Genom likheter och skillnader skapades även kategorierna av underkategorierna på samma sätt (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). För att lättare kunna urskilja kategorierna delades underkategorierna in i olika färger. Både underkategorier och kategorier namngavs med adekvata rubriker. Det var av relevans att under hela analysprocessen se till så att textens innehåll förstods utifrån den ursprungliga texten som fanns i böckerna och den text som kom fram i resultatet. Den tolkningsnivå som användes i innehållsanalysen var att hålla sig nära den ursprungliga texten då det bidrog till ett mer konkret innehåll. Det innebar att vid kondensering och kodning av de meningsbärande enheterna fanns ett objektiva synsätt, det vill säga att inga egna tolkningar eller värderingar gjordes.



Figur 1. En beskrivning av analysprocessens fem steg som använts.

Trovärdighet

De begrepp inom kvalitativ tradition som innebär att nå trovärdighet är giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). I denna studie har hänsyn tagits till *giltighet* som handlar om huruvida resultatet är sanningsenligt. Genom att låta utomstående granska de koder och kategorier i innehållsanalysen och konstatera att de överensstämmer med textens ursprungliga innehåll, det vill säga de meningsbärande enheterna, har en tolkning som kan synas trovärdig uppnåtts. Val av antal källor är också av betydelse för resultatets giltighet. Studiens analys grundar sig på sju självbiografier och det resultat som framkommit kan inte påvisa att alla patienter med ALS upplever vad författarna till dessa biografier påstår. *Tillförlitlighet* innebär att forskaren under hela forskningsprocessen styrker sina ställningstaganden vilket bland annat görs med citat (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). I denna studie har författarna genomfört varje steg av analysen tillsammans, både reflektioner och diskussioner har ägt rum. Resultatet kan skapa förutsättningar för *överförbarhet* och då bidra med en utgångspunkt för fortsatt forskning, men det är läsaren som avgör om detta kan bli möjligt enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008).

ETISKT ÖVERVÄGANDE

I denna kvalitativa studie har självbiografier använts och det har då varit viktigt att tänka på att ge en så sanningsenlig bild som möjligt av det som undersöktes (Nyberg, 2000). Eftersom självbiografier finns till försäljning eller utlåning på bibliotek är de offentliga verk som får användas utan att tillstånd krävs. Däremot är det viktigt att ta hänsyn till författaren och att inte ändra innehållets innebörd för att undvika kränkning (SFS 1960:769). Detta har tagits i beaktande då ALS är en svår sjukdom, dock har författarna till självbiografierna själva valt att berätta sin historia. Hänsyn har tagits till dessa författare och varken de meningsbärande enheterna eller resultatet är ändrat från dess ursprungliga kontext. Allt material som använts har refererats korrekt till källan.

Ur en etisk synvinkel är det viktigt att kunna lita på forskarna och därmed studiens resultat. Det är ett grundläggande krav att forskaren kan redovisa grunderna för de resultat och slutsatser som framkommer i studien (Medicinska forskningsrådet, 2003). Källor som är använda måste alltid uppges annars kan materialet räknas som plagiat. Vid forskning finns det ett ansvar gentemot allmänheten, samhället och andra forskare. Det förväntas att sanningen frambringas så att andra kan bygga vidare på det resultat som har framkommit i studien (Nyberg, 2000). Läsarens tolkning av resultatet ska överensstämma med essensen i rådatan (Olsson & Sörensen, 2007).

RESULTAT

Analysen av datamaterialet resulterade i 6 kategorier med 17 underkategorier vilka presenteras nedan i tabell 2. I följande resultat presenteras dessa tillsammans med belysande citat.

Tabell 2. Översikt av de kategorier och underkategorier som har framkommit från analysen av datamaterialet.

Kategorier	Underkategorier
Svårigheter kring den begynnande sjukdomen	Bristande information Varför just jag? Hopp om att leva
Tankar kring döden	Rädsla för hur döden kommer att inträffa Önskingar om att förkorta lidandet Ovisshet om när döden ska inträffa
Sorg	Förtvivlan över en förlorad framtid Saknad av förlorade förmågor
Bristande självkänsla	Känsla av att svika andra Oro för närståendes reaktioner
Att känna sig utlämnad	Kommunikationssvårigheter Behov av trygghet Känna sig sårad Att inte ha kontroll
Att få insikt i sin sjukdom	Förståelse för sjukdomsförloppet En intensiv närvaro av livet Att försöka acceptera den nuvarande situationen

Svårigheter kring den begynnande sjukdomen

Denna kategori beskriver upplevelser i början av sjukdomen, känslor som uppkom både före och efter att diagnosen hade blivit fastställd. Informanterna hade många frågor om sjukdomen och dess förlopp. Tre underkategorier framkom: Bristande information, Varför just jag? och Hopp om att leva.

Bristande information

Informanterna beskrev sina upplevelser av den givna informationen som otillräcklig, oprecis och undvikande, vilket upplevdes som ångestframkallande. Återkommande var att läkare och vårdpersonal ofta undvek att svara på deras frågor, både innan och efter att diagnosen blivit fastställd. Somliga kände att läkaren inte var riktigt ärlig då han/hon inte tidigare berättat sin vetskap om sjukdomen.

Frågan om döden, som läkare och vårdpersonal inte ville tala om, blev alltmer brännande. Kommer jag att kvävas långsamt? Vad händer om jag kräks? Får jag då ner det i lungorna, jag som förlorat all kontroll i mun och svalg? Svaren var som tidigare vaga och undanlidande. Varför ville man inte berätta? Var det något mycket hemskare som man försökte undvika? (Abram Nilsson & Axelsson, 2003, s. 55).

Efter att diagnosen blivit fastställd handlade frågorna främst om vad som skulle hända i framtiden och hur sjukdomen skulle fortskrida. Informanterna ville veta vad som skulle hända dem, att få information ingav en känsla av trygghet.

Sväljningsproblemen i framtiden oroar mest. Vi ska kontakta en dietist. Ole bad dem berätta hur man dör av ALS och beskedet var lugnande. Man dör INTE av kvävning utan oftast av koldioxidförgiftning som leder till medvetlöshet. Det är helt OK. Varför har de inte sagt det tidigare? Så mycket onödig oro! Hela familjen blev lättad (Holm, 2006, s. 50).

Varför just jag?

En vanligt förekommande fråga bland informanterna var; varför drabbades just jag? De hade funderingar kring vad som var meningen med att just de hade fått sjukdomen och om det fanns en djupare avsikt med situationen. Dessa funderingar framkom efter att diagnosen var ställd och höll även i sig längre fram i sjukdomsförloppet, när verkligheten kom ifatt dem.

Vad har jag gjort för ont som drabbas av en dödlig sjukdom? Varför straffas jag? Efter diagnosen slår skammen ner i mig. Jag har haft det för bra. Och inte varit tillräckligt tacksam (Lindquist, 2004, s. 66).

Trots att största delen av informanterna hade funderingar kring detta fanns även de som reflekterade över motsatsen. De kände snarare att de kanske skulle klara av sjukdomen bättre än andra.

Någon bitterhet har jag aldrig känt. Varken Ole eller jag säger någonsin "varför just vi"? Kanske klarar vi det här bättre än andra (Holm, 2006, s. 24).

Hopp om att leva

Efter att diagnosen blivit fastställd hyste flera av informanterna fortfarande hopp om att den kunde vara felaktigt ställd eller att en ny medicin skulle kunna hjälpa dem att bli friska eller åtminstone bromsa utvecklingen. Andra förhoppningar som att sjukdomen skulle ha ett mindre aggressivt förlopp, så att de skulle leva länge förekom också.

I morse hade jag ännu en gnutta hopp kvar att diagnosen ALS kunde vara felaktig (Helperin Sandström, 2008, s. 53).

Tankar kring döden

Denna kategori presenterar olika funderingar om döden som informanterna haft, relaterat till sjukdomen ALS. Detta innefattar: Rädsla för hur döden kommer att inträffa, Önskningsar om att förkorta lidandet och Ovisshet om när döden ska inträffa.

Rädsla för hur döden kommer att inträffa

Vid en dödlig sjukdom som ALS är tankar kring döden vanligt förekommande och för informanterna blev dessa tankar alltmer påtagliga. Även funderingar om hur döden skulle inträffa förekom. Flera beskrev att de inte hade någon direkt rädsla för att dö, utan den stora rädslan var på vilket sätt den ska inträffa.

Men skräcken är: talet? Dö genom kvävning? (Fant, 1994, s. 56).

Önskningsar om att förkorta lidandet

Det kan vara svårt att förstå att en människa kan komma till en punkt då känslan finns att livet inte längre är värt att leva. Det framkom att för dem som levde med ALS var det inte ovanligt att känna så under sjukdomsperioden. Många kom till insikt om att det var lika bra att avsluta livet istället för att successivt försämrans och bli förlamad, och dessutom få problem med andning och tal. Deras önskningsar om att få möjligheten att avsluta sitt liv kunde inte uppfyllas eftersom sjukdomen skulle göra dem förlamade och de visste att om någon annan skulle hjälpa dem hade det klassats som mord.

Min sista vilja är att man inte behandlar sjukdomen annat än med adekvat smärtlindring, även om det förkortar mitt liv. Helst skulle jag vilja att smärtlindring och skräcklindring verkligen förkortade mitt liv (Abram Nilsson & Axelsson, 2003, s. 57).

Ovisshet om när döden ska inträffa

Gemensamt för informanterna var att de ville få svar på frågan; när. De ville veta vad som skulle komma att hända dem närmast, att inte veta hur lång tid de hade kvar att leva gav en känsla av ovisshet. Informanterna försökte få information och besked om vad som skulle hända dem, men inga svar fanns att få, varken av läkare, av fakta från Internet eller från böcker. En informant funderade ofta på om det var sista gången vissa sysslor gjordes, som att plocka bär och koka sylt. Kanske skulle döden redan infallit när sylten åts upp.

Snart är det ett halvår sedan jag fick diagnosen ALS. Ska jag klara mig över halvårsgränsen tro? (Sandgren, 2005, s. 150).

Sorg

Denna kategori handlar om sådant som informanterna inte kommer att få vara med om på grund av den framskridande sjukdomen. Två underkategorier framkom: Förtvivlan över en förlorad framtid och Saknad av förlorade förmågor.

Förtvivlan över en förlorad framtid

Informanterna kände sorg inför upplevelser de aldrig skulle komma att uppleva. De kände till att det inte fanns någon längre framtid, och insåg samtidigt att det var mycket de skulle gå miste om. Främst handlade det om sorg över att de inte skulle få fortsätta leva med sin

familj och inte få se sina barn och barnbarn växa upp, vilket var mycket smärtsamt. Det handlade också om sorg över olika resmål som heller aldrig skulle få upplevas.

Gråten, sorgen, vemodet, längtan efter mer tid till alla idéer, till att få uppleva planerade resor, att veta att det är slut med allt. Det är faktiskt svårare än vad man har tänkt sig att dö (Abram Nilsson & Axelsson, 2003, s. 23).

Saknad av förlorade förmågor

I takt med att kroppens muskler försvagades märktes det tydligt att informanternas förutsättningar att klara av vardagliga sysslor inte var desamma som tidigare. Sjukdomen bidrog till stora beslut, som att säga upp sig från sitt arbete, inte längre kunna följa med på sociala evenemang eller ”små ting” som att gå ut på en skogspromenad. Denna företeelse blev väldigt uppenbar då många kände saknad över hur enkelt deras liv varit innan sjukdomen, och denna saknad blev ibland enorm.

Jag sneglar åt dansgolvet intill, ser att alla buggar. Jag som älskar att dansa inser plötsligt att det klarar jag inte: dans kräver armar, inte bara ben! (Fant, 1994, s. 86).

Bristande självkänsla

Denna kategori beskriver hur informanternas tilltro till sin egen förmåga sviktar samt funderingar kring hur andra uppfattar dem. Detta innefattar: Känsla av att svika andra och Oro för närståendes reaktioner av de förändringar som sjukdomen för med sig.

Känsla av att svika andra

Sjukdomen frambringade många känslor hos informanterna, varav en av dessa var känslan av att svika andra på grund av sin sjukdom. Det upplevdes sorgligt att de var tvungna att lämna sina nära och kära genom att dö, och på så sätt förorsaka dem lidande.

Det har funnits svåra stunder när jag har upplevt mig som drivande på ett isflak. Att svika sitt uppdrag som mor genom att dö, det har varit det absolut värsta. Barnen ska kunna lita på att man fullföljer det uppdrag man tagit på sig som förälder (Holm, 2006, s. 25).

Oro för närståendes reaktioner

Detta innefattar både informanternas tankar kring hur andra uppfattade dem under sjukdomstiden, men även hur bilden av dem skulle komma att se ut efter att de gått bort. Under sjukdomstiden fanns funderingar kring hur de förändrades utseendemässigt och hur anhöriga skulle reagera över förändringarna. Skulle det fortfarande finnas attraktion eller skulle maken känna avsmak? Vidare fanns funderingar kring tiden efter döden; skulle de anhöriga minnas bilden av en sjuk person eller skulle personligheten och personen bakom den friska kroppen vara den som blev ihågkommen? En annan informant tog lättare på situationen och resonerade kring att de som ville fick minnas, sedan kunde de gå vidare.

Jag sörjer mycket nu. Ensam. Kommer facit av mitt liv vara sjukdomen? Kommer den friska bilden av mig som mor, kvinna, hustru och vän att förvittra? Kommer Gustaf, den yngsta, någonsin att minnas en levande mamma? (Lindquist, 2004, s. 209).

Att känna sig utlämnad

Denna kategori beskriver känslor om hur det är att vara i beroendeställning. Allteftersom sjukdomen eskalerar sker en successiv försämring och informanterna blir i behov av mer hjälp. Fyra underkategorier framkom: Kommunikationssvårigheter, Behov av trygghet, Känna sig sårad och Att inte ha kontroll.

Kommunikationssvårigheter

När sjukdomen bidrog till att talet påverkades, innebar det svårigheter med kommunikationen. Detta var svårt för informanterna men de fick istället ta till knep som att bokstavera ord, ta hjälp av datorer eller att blinka med ögonen.

Pontus vill att vi gör ett blinkspråk. Tre blinkningar är "Jag älskar dig". Han blinkar tre gånger. Jag blinkar tre gånger tillbaka och har svårt att hålla tårarna borta (Lindquist, 2004, s. 94).

Talet försämrades och kunde vara så pass sluddrigt att det blev svårt för människor runt omkring dem att förstå. Informanterna upplevde då att de inte tog tillräckligt mycket tid på sig för att försöka förstå, vilket kunde bidra till ilska. Ibland var det en kamp när de inte fick fram orden, samtidigt som det fanns så mycket de ville säga.

Problemet just nu är att Ole inte förstår mig när jag pratar. Det är en evig kamp. Han har inte tid att vänta ut mig. Jag får många frågor av assistenterna. Medan jag tänker över frågan "vad ska vi äta?", får jag strax en ny fråga innan jag har hunnit besvara den första (Holm, 2006, s. 97).

Behov av trygghet

Att få stöd och tröst från familj och nära vänner upplevde många som det allra viktigaste. När de hade sin familj omkring sig kände de sig aldrig ensamma. En informant kände ett behov av att få utlopp för sina känslor och tankar hos någon som orkade ta emot sorgen och förtvivlan. Efter att tidigare ha varit en självständig person och haft behov av ensamhet blev detta en kontrast. När sjukdomen eskalerade blev behovet av andra människor större. Problemet var dock att detta behov inte uttrycktes, informanten upptäckte då hur framträdande rädslan verkligen var.

Det är inte vackert att böla, men avslappnande. Och jag gav mig hän åt tårflödet, lät mig tröstas och ompysslas (Helperin Sandström, 2008, s. 81).

Känna sig sårad

Att känna sig förolämpad uppfattades på olika sätt av informanterna, vilket var ständigt återkommande. De ville inte uppleva att andra tyckte synd om dem, inte heller bli behandlade därefter. Sjukdomens funktionshinder bidrog till att hemsituationen för informanterna såg annorlunda ut, där assistenter var en del av den nya vardagen. Det var svårt att låta dem komma för nära in på livet, då de lätt kunde inkräkta på deras integritet, speciellt när de tog över för mycket. Vid andra situationer innebar mötet med nya människor att samtalen fördes över huvudet på informanten eller att assistenterna fick information som informanten varit fullt kapabel att själv ta emot. En informant beskrev om upplevelsen av att vänner svek genom att inte längre vilja umgås, och undvek att träffas. Istället skrev de brev med tröstande ord och vännernas rädsla bidrog till ytterligare ångest för informanten.

Och numera får jag klappar på kinden eller, allra värst, på huvudet, som ett barn. Så jag avskyr det. Det där nedlåtande medlidandet. Så fjärran från medkänsla och empati (Lindquist, 2004, s. 224).

Att inte ha kontroll

När stora förändringar sker och vanor bryts kan känslan av att inte ha kontroll bli framträdande. Informanterna kände stor oro och maktlöshet vid detta skede. Det var en kamp att vänja sig vid att andra skulle göra saker åt dem och dessutom på ett sätt som inte var det rätta sättet, enligt deras tycke. Att inte själv kunna äta, duscha eller torka sig i stjärten föreföll mycket skrämmande. Det var svårt att låta assistenterna hjälpa dem med de vardagliga sysslorna. De hade önskemål om att bli tillfrågade om vad som skulle uträttas i hemmet och på vilket sätt det skulle göras. Eftersom de själva inte längre kunde vara aktiva ville de att assistenterna skulle vara deras förlängda arm.

Jag skulle bli helt utlämnad till andra människors godtycke, förmåga eller oförmåga att bistå mig med de allra nödvändigaste, vardagliga göromål! Tanken fyllde mig med den största förfäran och jag kände att allt rämnade inom mig. Jag vill inte leva längre med detta skräckscenario (Fant, 1994, s. 103).

Även fast närhet var viktigt i de allra flesta fall så behövdes ändå tid för att få utlopp för sina känslor i ensamhet. Ibland kunde närheten av andra uppfattas som hämmande då de kände att de inte ville visa sig ledsna inför sina anhöriga. Känslan av att sjunga med i en låt på radion var befriande trots att det lät illa.

När jag blir ensam kan jag göra det jag vill, sjunga, skrika, skratta högt och hämningslöst. Det låter förfärligt. Jag får inte toner som håller när jag sjunger. Jag är ensam allt för sällan (Holm, 2006, s. 97).

Att få insikt i sin sjukdom

Denna kategori handlar om att informanterna har börjat inse vilka förändringar sjukdomen för med sig när de levt en tid med sjukdomen. De har fått en förståelse för hur livet kommer att utveckla sig och att deras dagar är räknade. Vissa har vid den här punkten också kommit att acceptera detta och har anpassat sig till den nya situationen. Tre underkategorier framkom: Förståelse för sjukdomsförloppet, En intensiv närvaro av livet och Att försöka acceptera den nuvarande situationen.

Förståelse för sjukdomsförloppet

Efter en tids sjukdom kom de flesta informanterna till en punkt då de förstod att de verkligen hade sjukdomen ALS. Detta berodde på att sjukdomen hade utvecklat sig ytterligare och det blev svårare för dem att utföra vardagliga sysslor, som tidigare hade varit enkla att klara av. De blev väl medvetna om att sjukdomen kunde få ett snabbt och skräckfyllt förlopp och att ingen hjälp fanns att få.

Det våld jag utsätts för varje dag är av det långsamma, urholkande slag som begås av en degenerativ sjukdom som har föresatt sig att gröpa ur mig en tesked åt gången (Simmons, 2002, s. 136).

En intensiv närvaro av livet

När informanterna var införstådda med sjukdomen fanns det ändå positiva stunder i deras tillvaro. Trots sjukdomen kände de sig lyckligt lottade då de fick mycket kärlek och närhet från sina anhöriga och bekanta. Flera av dem befann sig mitt i livet med en karriär och hade fortfarande små barn hemma. Trots att det var sorgligt att vara dödssjuk och samtidigt ha små barn kände de ändå en sådan rikedom. Det var inte någon idé att vara nedstämd, istället fick de försöka göra något meningsfullt av situationen. Sjukdomen bidrog även till att bandet stärktes mellan informanterna och deras anhöriga, den sista tiden blev väldigt intensiv.

Det är förunderligt - jag vill faktiskt inte vara utan den här delen av mitt liv! Jag har en ytterst begränsad tid kvar här. Men det är först nu jag känner mig närvarande. Döden för mig närmare livet (Lindquist, 2004, s. 199).

Jag upplever livet så mycket intensivare, dagen, närhet, kärlek från mina barn och barnbarn (Helperin Sandström, 2008, s. 35).

Att försöka acceptera den nuvarande situationen

Ju längre sjukdomen framskred blev det för många lättare att acceptera den. När de väl hade accepterat sjukdomen och den förändring som det innebar för dem, blev livet något lättare. En informant angav att det blivit en utmaning i livet att behålla sitt goda humör och känna livsglädje så länge som det var möjligt. Att fortsätta njuta av livet, kärleken och vännerna var av stor vikt. En annan informant kände att det var en ny oviss tid som väntade men samtidigt en spännande tid med många nya moment. Fördelen med en tilltagande förlamning var att de flesta av informanterna hade en chans att långsamt lära sig acceptera och anpassa sig till nya symtom i form av kroppsliga svagheter.

När vi med jämnmood accepterar att våra dagar närmar sig sitt slut, när vi har erövrat modet att också till ett barn kunna säga: "även denna blomma kommer att vissna och inte finnas längre", när man kan uppfatta dödens närhet och känna att den äger lika stor riktighet som födelsen, då har vi tagit oss över till den strand längre bort där man inte fruktar döden, där vi har förstått vilket mått av det eviga som är vårt i detta liv (Simmons, 2002, s. 256).

I kontrast till detta fanns även en annan syn på situationen då det var svårt att acceptera sjukdomen och dess utgång. Förhoppning fanns om att allt bara hade varit en ond dröm. Att somna in och glömma bort diagnosen hade varit det bästa.

Jag vill inte, vill inte, vill inte vissna bort (Helperin Sandström, 2008, s. 21).

Sammanfattning av resultatet

När informanterna drabbades av sjukdomen ALS förändrades hela deras livssituation. Från att ha levt ett vanligt liv med familj och arbete fick de istället förbereda sig på det omöjliga, att dö. Flera ställde sig frågan om varför just de hade drabbats av denna hemska sjukdom, medan det fanns andra som hade lättare att acceptera den situation som de nu hade ställts inför. Tankar kring döden var återkommande och de handlade om just rädslan för hur döden skulle komma att inträffa, och när. Informanterna hade känslan av att de inte fick tillräckligt med information om sjukdomen och dess förlopp av läkare och

vårdpersonal. Svaren de fick på sina frågor ansågs vaga och undantagande. De kände stor sorg för hur sjukdomen skulle utvecklas, för alla förmågor som gick förlorade och för händelser som de inte skulle få chansen att uppleva. Behov av att känna trygghet genom att få stöd och tröst från familj och nära vänner var viktigt för dem. Vissa kände behov av att få utlopp för sina känslor och upplevelser och behövde prata om den förändrade livssituationen med någon som kunde ta emot deras sorg och förtvivlan. Allteftersom sjukdomen utvecklades och informanterna blev sämre, fick de lära sig ta emot mer och mer hjälp med alla vardagliga göromål som tidigare hade varit enkla att utföra. Ofta upplevdes detta som svårt eftersom de fick känslan av att inte längre ha kontroll. Det svåraste var att låta assistenterna komma in i deras hem och ta över. Ibland hamnade de även i situationer då de fick känslan av att andra trampade på deras integritet, att samtal fördes över huvudet på dem eller att assistenterna fick ta emot information som de likaväl hade varit kapabla till att ta emot själva. Efter en tids sjukdom kom de flesta till en punkt då de insåg att de verkligen hade sjukdomen ALS. De var medvetna om sjukdomens förlopp och att den till slut skulle avsluta deras liv. Vid det här skedet hade de flesta också accepterat det, fast det fanns även de som inte hade gjort det. Trots sjukdomens gång kunde informanterna uppleva positiva stunder. De kände att det inte var någon idé att vara nedstämd utan försökte istället göra det bästa av situationen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I studien valdes att studera självbiografier för att kunna besvara syftet, att beskriva patienters upplevelser av att leva med ALS. Rådet att begränsa syftet gavs då det ansågs vara något brett, men för att få med alla upplevelser som informanterna kände valdes att behålla samma syfte. Utöver de svenska biografier som hittades utökades datainsamlingen med att söka efter böcker på engelska för att få ett bredare urval men detta gav inte något resultat. Det finns ett begränsat utbud av självbiografier som handlar om sjukdomen ALS och efter att ha följt inklusionskriterierna kände författarna sig nöjda med de sju biografierna som påträffades. När analysen påbörjades och de utvalda självbiografierna lästes, insåg författarna snart hur viktigt det var att alltid tänka utifrån syftet för att de meningsbärande enheterna skulle kunna urskiljas från böckerna. Arbetet hade underlättats om en diskussion förts kring detta innan böckerna lästes, då vissa texter inte hade behövt läsas om igen. Författarna hade då med säkerhet haft samma utgångspunkt från start.

En kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2008) valdes för att den ansågs vara utförlig. Denna metod är väl beskriven och många av stegen i innehållsanalysen är lätta att följa. Trots detta var det inte helt okomplicerat att utföra den. Författarna bortsåg till en början från några steg i innehållsanalysen efter att ha plockat ut de meningsbärande enheterna. Likheter och skillnader försökte direkt kopplas samman för att sedan markeras med olika färger. Det var svårt att gå vidare härifrån och därför fick författarna börja om och göra innehållsanalysen steg för steg. En svårighet med att följa de olika stegen är att Lundman och Hällgren Graneheim (2008) inte är helt tydliga med att beskriva hur de går tillväga för att få fram underkategorier, de beskriver bara koder och går direkt till att beskriva hur kategorier bildas. Däremot nämns underkategorier i både text och figurer. De underkategorier och kategorier som skapades genom analysen var svåra att namnge, trots att likheter och skillnader kunde ses. I efterhand betraktas denna metod lärorik och det underlättade att ta varje steg för sig, trots att det valdes att inte följa den till fullo, genom att bortse från domäner och teman som också beskrivs av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Eftersom det lades ner mycket tid på att utföra innehållsanalysen skapades ett bra förarbete till resultatet. Detta medförde att det stod klart vad resultatet skulle innehålla och var därmed lättare att skriva.

Genom att tydligt beskriva metodens delar, urval och datainsamling och analys, stärks studiens tillförlitlighet. Dessutom är analysen bearbetad tillsammans, vilket också anses styrka arbetet. Det har förekommit skilda åsikter emellanåt men dessa har retts ut efter att ha reflekterat och diskuterat gemensamt, samt med hjälp av utomstående personer. Genom att andra har läst igenom metoden har det bidragit till att öka förståelsen för hur andra ser på detta tillvägagångssätt. För att få en större tillförlitlighet skulle intervjuer kunnat användas i denna kvalitativa metod, vilket författarna är medvetna om. Eftersom ALS är en relativt ovanlig sjukdom skulle det krävs tid för att söka upp personer som kunnat medverka i studien. Då detta är en uppsats på c-nivå ansågs det mer lämpligt att använda

självbiografier. De sju valda självbiografierna bedömdes ge en tillräcklig variation av upplevelser.

Resultatdiskussion

I de sju självbiografierna kan många likheter ses utifrån resultaten, men i informanternas sätt att bearbeta sjukdomen framkommer olikheter. Den kronologiska ordning resultatet presenteras i, börjar med att följa patienternas svårigheter kring den begynnande sjukdomen till att slutligen få insikt i sin sjukdom. Allt däremellan upplevs som en process som varierar mellan informanterna, där alla upplever sin egen tid med sjukdomen.

Av resultaten framgår att människor som insjuknar i sjukdomen ALS upplever svårigheter kring den begynnande sjukdomen och får tankar kring döden. Framförallt hur döden kommer att inträffa och när den kommer att ske, upplever informanterna skrämmande. Detta framkommer även i en tidigare studie av Neudert et al. (2001). Patienter som har sjukdomen ALS uppskattar att få information i ett tidigt skede av sjukdomen, speciellt om den goda effekten av de lindrande åtgärder som finns att använda vid slutskedet. Detta skapar trygghet både för patienterna och för deras anhöriga, samt bidrar till en ökad livskvalitet (Neudert et al., 2001).

I resultaten framkommer att flera av informanterna upplever brister och inte anser sig få tillräckligt med information och svar på frågor de har om sjukdomen varken av läkare eller vårdpersonal, vilket skapar ångest. Enligt Eriksson (1994) kan sjukdomslidande handla om andligt och själsligt lidande. Detta kan bero på att patienten själv upplever skam för sitt sjukdomstillstånd men det kan också skapas genom vårdpersonalens attityd och brist på respekt för patienten. Patientens oro och ångslan kan minskas genom att de får svar på sina frågor, blir informerade och får vara delaktiga i vården (Eriksson, 1994). Detta överrensstämmer med resultaten som har framkommit i denna studie, då informanterna känner att information skapar trygghet. Får patienterna inte svar på sina frågor av läkare eller annan vårdpersonal skapar detta onödig oro. Att behöva oroa sig i onödan kan anses helt onödigt, då läkare och sjuksköterskor har ett ansvar att ge svar på de frågor som går att besvara utan att onödig oro ska förekomma. Döden är många gånger ett svårt samtalsämne även för vårdpersonal, vilket kan bidra till att patienter får känslan av att vårdpersonal inte vill svara på deras frågor. Eftersom många har ett behov av att prata, är det viktigt att utbildning för vårdpersonal finns inom detta ämne så att patienternas behov kan tillgodoses. Många tror till en början att döden sker genom kvävning och tiden för sjukdomsförloppet är och förblir oviss. Dessa stora frågetecken frambringar oro för informanterna. Andra sjukdomar kan inge oro för döden, men då handlar orosmomentet snarare om när döden kommer att inträffa, och alltmer sällan om hur det kommer att ske.

Tidigare forskning menar att en vanlig orsak till lidande i samband med sjukdom är fysisk smärta (Ericsson, 1994). I resultaten kan inga tydliga samband ses mellan smärta och sjukdomen ALS, då smärta inte har framkommit som en upplevelse bland informanterna. Smärta skulle kunna vara en central del av upplevelsen av ALS. Istället är det andra upplevelser som har varit mer framträdande för informanterna.

Avbrytande av livsuppehållande behandling är ett omtalat ämne i dagsläget. Detta är även något som rör patienter som lever med ALS. Av resultaten framgår att tankar kring döden

förekommer och informanterna vill bestämma själva när de anser att livet inte längre är värt att leva. De vill själva kunna råda över sin kropp. Sjukdomen medför svårigheter att kunna ta sitt liv för dem som så önskar och samtidigt vet informanterna att det är mord om någon skulle hjälpa dem. Patienter med ALS känner stor oro för på vilket sätt de kommer att dö, vilket kan dämpas med symtomlindrande åtgärder. Därför kan Socialstyrelsens (1992) nya bestämmelser om allmänna råd för livsuppehållande åtgärder i livets slutskede bli positivt för patienter med ALS. De nya bestämmelserna kommer bland annat innebära att om patienten inte vill att en livsuppehållande behandling ska sättas in eller fortsätta måste läkaren respektera patientens önskan, om denne är införstådd med konsekvenserna, ordentligt informerad och kapabel till att själv ta beslut. Vårdgivaren har skyldighet att erbjuda en döende patient smärtlindrande och ångestdämpande behandling. Om exempelvis vård i respirator ska avbrytas ingår det i adekvat behandling att lindra patientens symtom, exempelvis genom att erbjuda sömnmedel eller morfin (Socialstyrelsen, 2010).

Efter att sjukdomen blivit fastställd hyser flera informanter fortfarande hopp om att diagnosen skulle kunna vara felaktig eller att en ny botande medicin ska upptäckas. I en tidigare studie av Fanos et al. (2008) framkommer att den främsta önskan hos patienter med ALS är att ett nytt botemedel ska framställas. Detta styrks likaså av Hirano et al. (2006). De har också kommit fram till att hos patienter som lider av ALS är känslan av hopp något lägre än hos andra patienter som har en annan livshotande sjukdom, som exempelvis cancer. Travelbee (1971) menar att hopp möjliggör människans förmåga att bemästra svårigheter som tragedier och lidande. Det är ofta hoppet som gör att den sjuka människan tar sig genom svårigheter. Eftersom ALS än så länge är en obotlig och ofta aggressiv sjukdom, kan känslan av hopp vara lägre hos dessa patienter än hos patienter med andra livshotande sjukdomar. En människa som är cancersjuk har kanske lättare att hysa hopp om att bli frisk igen, eftersom det finns alternativa behandlingar för dessa sjukdomar.

Av resultaten framgår att få insikt i sjukdomen innefattar förståelse av sjukdomsförloppet, en intensiv närvaro av livet och att försöka acceptera den nuvarande situationen med sjukdomen. För detta krävs det att kunna sörja sina förlorade förmågor och istället hitta nya tillvägagångssätt. Enligt Fanos et al. (2008) behöver patientens perspektiv förändras innan det finns möjlighet att kunna utvecklas. Att få insikt i sjukdomen kan kopplas samman med bemästrande, i detta sammanhang att klara av att bemästra sin sjukdom. Enligt Brattberg (2008) utnyttjar människan vissa krafter eller ansträngningar för att klara av att hantera och tolerera sjukdom för att minska yttre och inre krav. Förmågan att kunna bemästra avgörs av människans möjligheter att komma igen efter en påfrestande händelse (Brattberg, 2008). Informanterna har fått en sjukdom som dessutom är dödlig. Då sätts förmågan att bemästra verkligen på prov, eftersom ett sådant besked försvårar förmågan att hämta sig igen. Det som även framkom i resultaten och som dessutom var förvånande var att så pass många av informanterna kände att de kommit till det stadiet där de kan uppleva att vara positiva trots sin sjukdom. Brattberg (2008) menar att det är en process att uppnå detta, människan behöver anpassa sig till den nya situationen och se de nya möjligheterna. Ny kännedom och nya upplevelser påverkar det gamla tankesättet och förändrar det. Föreställningar om att sjukdomen bara förde med sig tråkigheter fanns, därför var det oväntat att många informanter hade positiva upplevelser under sjukdomsperioden. Det är svårt att förstå hur en person med en dödlig sjukdom ändå kan bemästra situationen, landa i sitt tillstånd och

se ljust på tillvaron. Det borde vara en styrka för familjen och för personen i fråga att komma till den insikten.

KONKLUSION OCH PRAKTISKA IMPLIKATIONER

I denna studie framkommer det att informanterna upplever sjukdomen likvärdig, variationer av upplevelser tolkas dock individuellt då varje person upplever sin egen sjukdom. De som vet hur den bästa omvårdnaden kan utföras är patienterna själva. Eftersom det hittills inte har varit möjligt att framställa ett botemedel eller en effektiv bromsmedicin mot sjukdomen, bör forskningen fokusera på att effektivisera omvårdnaden för patienterna. Genom att undersöka patienternas egna upplevelser kan omvårdnaden formas på ett sådant sätt att deras behov och förmåga att komma till insikt i sjukdomen tillgodoses på ett bättre sätt.

Hur vårdpersonal ska utföra omvårdnad, bör utgå från patienters upplevelser. Det är därför viktigt att information som kommit fram i denna studie används i utbildning och praktisk verksamhet. I sjuksköterskeutbildningen studeras kommunikation och bemötande av patienter i alltför liten utsträckning. Resultaten i denna studie skulle kunna stärka vårdpersonalens utförande av omvårdnad. Patienter med andra dödliga sjukdomar kan ha liknande tankar som de patienter som lever med ALS. Omvårdnaden bör ges utifrån hur patienten vill ha den. Detta förutsätter att lyssna på patienternas egna upplevelser. Största delen av patienter med ALS behandlas i hemmet och vistas därför inte på sjukhus. Detta bidrar till att större krav ställs på hemsjukvården då fler önskar att få dö i hemmet. Med denna studie kan vårdpersonal få större förståelse för hur patienterna upplever sjukdomen och på så sätt kunna ge en bättre omvårdnad.

REFERENSER

- Abram Nilsson, K., & Axelsson, A.V. (2003). *Lyckliga ni som lever*. Stockholm: Atlantis AB.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara: Om coping*. Stockholm: Värkstad.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). *Att analysera berättelser (narrativer)*. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (sid. 139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar*. (3:e uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (Red.). (1993). *Möten med lidande*. Åbo: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Fanos, J.H., Gelindas, D.F., Foster, R.S., Postone, N., & Miller, R.G. (2008). Hope in palliative care: From narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Care*, 11(3), 470-475.
- Fant, M. (1994). *Klockan saknar visare*. Falkenberg: Natur och Kultur.
- Grefberg, N., & Johansson, L.-G. (2007). Neurologiska sjukdomar. I L. Svensson (Red.), *Medicinboken: Vård av patienter med invärtes sjukdomar*. (4:e uppl.), (sid. 517-577). Stockholm: Liber AB.
- Gum, A., & Snyder, C.R. (2002). Coping with terminal illness: The role of hopeful thinking. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 883-894.
- Helperin Sandström, S. (2008). *Mutta Mutta*. Borås: Recito.
- Hirano, Y.M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T.J. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine*, 62, 1403-1413.
- Holm, A. (2006). *Att leva solvänd: En bok om Vibeke och ALS*. Visby: Books on Demand.
- Jönsson, L., & Selander, B. (2008). *Människan i sjukdom och kris: romaner, diktsamlingar och faktaböcker*. (5:e uppl.). Lund: BTJ förlag.
- Kamel, F., Umbach, D.M., Stallone, L., Richards, M., Hu, H., & Sandler, D.P. (2008). Association of lead exposure with survival in amyotrophic lateral sclerosis. *Environmental Health Perspectives*, 116(7), 943-947.

Kast, V. (1999). *Glädje, inspiration, hopp: Om att hitta känslorna som lyfter*. Stockholm: Natur och kultur.

Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts Förlag.

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). *Kvalitativ innehållsanalys*. I M. Granskär & B. Höglund Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (sid. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Medicinska forskningsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige: MFR-rapport 2*, (rev. 2000). Hämtad från WWW 2010-02-20:
http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf

Nelson, N.D., Trail, M., Van, J.N., Appel, S.H., & Lai, E.C. (2003). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Perceptions, coping resources, and illness characteristics. *Journal of Palliative Medicine*, 6(3), 417-424.

Neudert, C., Oliver, D., Wasner, M., & Borasio, G.D. (2001). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 248(7), 612-616.

Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar: Med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*, (2:a uppl.). Stockholm: Liber AB.

Sandgren, I. (2005). *Ett år med ALS, en smygande sjukdom*. (2:a uppl.). Örebro: Strandskullens förlag.

SFS 1960:769. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad från WWW 2010-02-16:
<http://www.riksdagen.se/Webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1960:729>

Simmons, P. (2002). *Fånga dagen. Ett vanligt livs välsignelser*. Stockholm: Forum.

Snyder, C.R. (2000). Hypothesis: There is hope. In C.R. Snyder (Ed.), *Handbook of hope: theory, measures and applications* (sid. 3-21). San Diego: Academic Press.

Socialstyrelsen. (1992). *Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2. Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*. Hämtad från WWW 2010-06-03:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/14518/1992-70-2_1992702.pdf

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från WWW 2010-02-24:

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2006). *Ovanliga diagnoser, amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad från WWW 2010-01-21:

http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_1

Socialstyrelsen. (2010). *Avbrytande av livsuppehållande behandling*. Hämtad från WWW 2010-05-11:

<http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/1livsuppehallande>

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2:a uppl.). Philadelphia: F. A. Davis Company.

VALDA SJÄLVBIOGRAFIER

Abram Nilsson, Kerstin & Axelsson, Axel Valdemar. *Lyckliga ni som lever.*

I början av hösten 1997 får Kerstin en preliminär diagnos – ALS med 90 procent säkerhet. Hennes symtom har visat sig i form av svårigheter att tala och att svälja. Hon har fått en variant av ALS som innebär att muskulatur och nervfunktioner i munhåla och strupe successivt avtar. Den benämns bulbär skleros. Kerstin försämras sedan fort och får ofta kvävningsattacker. Hon och hennes man funderar mycket över aktiv dödshjälp och tar kontakt med olika läkare både i Sverige och utomlands.

Fant, Maj. *Klockan saknar visare.*

Maj Fant lever ett hektiskt liv med sitt jobb inom mediebranschen när hon börjar få besvär i sin vänstra arm. Efter många undersökningar och provtagningar blir diagnosen ALS fastställd. Sedan får läsaren följa henne och hur hennes tillvaro blir som patient. Hon berättar hur hon undanhöll sjukdomen för allmänheten och försökte fortsätta leva sitt liv som vanligt.

Helperin Sandström, Silvia. *Mutta Mutta.*

Silvia är uppväxt i Wien under andra världskriget. Som 25-åring kom hon till Sverige och har där spenderat hela sitt vuxna liv. Boken hon skrivit skildrar såväl uppväxten under andra världskriget som sin sjukdom som blev ett faktum 2007.

Holm, Anna. *Att leva solvänd, en bok om Vibeke och ALS.*

Boken skildrar sjukdomen ALS ur olika aspekter, både familjens, hjälparnas men främst Vibekes egna funderingar. År 2002, tre år efter diagnosen avled Vibeke och lämnade kvar sin make och fem barn. In i det sista vårdades hon i hemmet med hjälp av sin familj och hjälpare.

Lindquist, Ulla-Carin. *Ro utan åror.*

Ulla-Carin fick diagnosen ALS på sin 50-årsdag och slutade sitt jobb som TV journalist. Med fyra barn, varav två minderåriga pojkar får läsaren följa med i hopp och förtvivlan, då Ulla-Carin försämras i sjukdomen.

Sandgren, Ingrid. *Ett år med ALS, en smygande sjukdom.*

Ingrid var författare och akvarellkonstnär som älskade att besöka naturreservatet Oset. Genom dagboksanteckningar får läsaren en inblick i hur ett års dagliga sysslor sakta men säkert förändras för Ingrid. Orkeslösheten blev allt mer påtaglig under hennes dagliga promenader och misstanken växte om att någonting var fel. Slutligen fick hon diagnosen ALS.

Simmons, Philip. *Fånga dagen, ett vanligt livs välsignelser.*

När Philip Simmons var 35 år fick han diagnosen ALS. Boken har en psykologisk inriktning och handlar mycket om hans egna tankar kring livet, inte bara om ALS. Efter nio år med sjukdomen har han lärt sig den svåra konsten att leva här och nu.