

**UPPLEVELSER AV ATT LEVA  
MED AMYOTROFISK  
LATERAL SKLEROS**

En självbiografisk studie

**EXPERIENCES OF LIVING  
WITH AMYOTROPHIC LATERAL  
SCLEROSIS**

An autobiographical study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högskolepoäng

Vårtermin 2011

Författare: Lisa Cleasson  
Camilla Holmgren

## SAMMANFATTNING

Titel:	Upplevelser av att leva med amyotrofisk lateral skleros
Författare:	Claesson, Lisa; Holmgren Camilla
Institution:	Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng
Handledare:	Eriksson, Irene
Examinator:	Ek, Kristina
Sidor:	21
Nyckelord:	Amyotrofisk lateral skleros, upplevelser, omvårdnad, sjuksköterska

---

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en obotlig neurologisk sjukdom som gör att nervceller dör. Det gör att muskler förtvinar och efter en tids sjukdom blir individen successivt förlamad. Således drabbas även tal- samt sväljförmåga som gör det svårt att tala och äta. Sjukdomen påverkar inte den ALS-drabbades intellekt eller tankeförmåga men inverkar psykiskt till följd av konsekvenserna av att drabbas av sjukdomen. Årligen får cirka 200 personer i Sverige diagnosen ALS som vanligen leder till döden inom tre till fem år efter diagnos. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med ALS **Metod:** En kvalitativ studie valdes med inriktning mot att granska självbiografier skrivna av författare diagnostiserade med ALS. **Resultat:** Studiens resultat visade att sjukdomen begränsade individernas vardagliga liv men även skapade möjligheter till personlig utveckling. Det upplevdes smärtsamt att mista kroppsfunktioner och bli beroende av hjälp från andra personer. Sjukdomen skapade ett kaos av känslor och medförde att de lärde sig att leva på ett nytt sätt. De uppskattade vardagssituationer med skratt och närhet samtidigt som tankar på döden ständigt återkom. **Slutsats:** För att vårda dessa patienter, eller patienter under liknande omständigheter, behövs förståelse, respekt, lyhördhet och empati från sjukvårdspersonalen.

## ABSTRACT

Title: Experiences of living with amyotrophic lateral sclerosis

Author: Claesson, Lisa; Holmgren, Camilla

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Eriksson, Irene

Examiner: Ek, Kristina

Pages: 21

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, experience, nurse, nursing

---

**Background:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an incurable neurological disorder that causes nerve cells to die. This leads to muscle atrophy and the diseased becomes progressively paralyzed. The disease is also affecting speech and swallowing. ALS doesn't affect the intellectual ability but the person is psychologically affected. ALS annually effects 200 people in Sweden and leads to death within three to five years after the diagnosis. **Aim:** The purpose of this study was to develop understanding of patients by illuminating the ALS-affected people's experience to live with the illness. **Methods:** It was a qualitative study aimed at examining autobiographies written by authors diagnosed with ALS. **Results:** The results showed that the disease gave individuals considerable limitations to everyday life but also opportunities for personal development. It felt painful for patients to gradually lose body functions and therefore become dependent on help from others. The disease created a chaos of emotions and meant to learn a new way of life. They learned to appreciate everyday situations with laughter and closeness while thoughts of death were recurrent. **Conclusion:** To care for these patients, or patients in similar circumstances, it's necessary for health care professionals to meet them with understanding, respect, sensitivity and empathy.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Amyotrofisk lateral skleros .....	1
Omvårdnad av ALS-patienter .....	2
Patientens upplevelse .....	3
PROBLEMFÖRMULERING .....	4
SYFTE .....	4
METOD .....	4
Val av metod .....	4
Urval .....	5
Datainsamling .....	5
Beskrivning av självbiografier .....	5
Analys .....	6
Etiska överväganden .....	7
RESULTAT .....	8
Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet .....	8
Sjukdomens innebörd sjunker in och skapar ett kaos av känslor .....	8
Sjukdomen leder till förluster av kroppsfunktioner .....	9
Tankar på döden .....	10
Vårdlidande .....	11
Möjligheter till personlig utveckling till följd av sjukdomen .....	11
Acceptans och försök till anpassning .....	11
Positiv inställning trots sjukdom .....	12
Medlidande och tröst .....	12
Sammanfattning av resultat .....	13
DISKUSSION .....	14
Metoddiskussion .....	14
Resultatdiskussion .....	15
Konklusion och praktiska implikationer .....	18
REFERENSER .....	19

## BILAGA

### 1. Analysschema

## INLEDNING

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en nervsjukdom som undan för undan gör att nervceller dör (Socialstyrelsen, 2010). Det leder i sin tur till att muskler förtvinar och till slut blir personen som drabbats av ALS förlamad. Årligen drabbas cirka 200 personer av ALS i Sverige och i landet lever 600-700 personer med sjukdomen (a a). Egen erfarenhet av att ha mött personer med sjukdomen samt nyfikenhet ledde in på ämnet ALS.

Det kan vara svårt att vårda en person med en livsförkortande sjukdom av flera anledningar, exempelvis att hantera individens tankar på döden som väcks i samband med diagnosen. ALS medför i vissa fall kommunikationsproblem till följd av att ansiktsmuskulaturen förlamas, varpå patienten får svårt att göra sig förstådd. Genom ökad förståelse för patientens upplevelse av sjukdomen finns förhoppningar om att den kunskapen som tas fram i denna studie ska leda till bättre bemötande och omvårdnad.

## BAKGRUND

### Amyotrofisk lateral skleros

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en gemensam beteckning för en grupp sjukdomar där de nervceller som styr skelettmuskulaturen dör. Ryggmärgens yttre del ersätts av bindvävnad och de muskler som inte får några impulser från nervsystemet förtvinar. A:et i sjukdomsnamnet betyder att något saknas. Tillsammans förklarar det sjukdomsnamnet amyotrofisk lateral skleros (Socialstyrelsen, 2010; Aebischer & Kato, 2007).

Enligt Palmieri (2005) är vanliga symtom svaghet i muskler, händer, axlar, överarmar och ben, samt svaghet i muskulatur som används för att kunna prata, tugga och svälja. Under sjukdomsprocessen försämras gradvis impulsernas chans att styra musklerna och det leder till slut till förtvinning, slapphet samt förlamning. Andningen påverkas oftast sent i sjukdomsutvecklingen. Förlamning av muskulaturen mellan revbenen och diafragman kan försvåra andningen. Sväljningssvårigheter kan leda till vätska i lungorna samt lunginflammation. Svårigheterna med att svälja påverkar dessutom den ALS-drabbade personen på så vis att individen inte får i sig tillräckligt med näring och det leder i sin tur till förlorade krafter. När sväljningssvårigheterna blir så kraftiga att personen inte längre får i sig föda via munnen kan han/hon få en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) för att upprätthålla näringsintaget. Med detta avses en sond som går direkt in i magsäcken. Efter långvarig orörlighet dör patienten vanligen av andningssvikt, vätska i lungorna, infektion eller blodpropp i lungorna. Ögonmuskulaturen påverkas troligen inte av ALS och patienten kan vara helt förlamad med undantag av ögonrörelser som blir det enda sättet att kommunicera. En totalförlamad patient kan hållas vid liv i flera år med hjälp av respirator (a a).

ALS skadar bara motoriska nervceller och därför påverkas inte sinnen syn, hörsel, känsel, smak och lukt (Aebischer & Kato, 2007). Andra kroppsfunktioner som skadas är tarm- och blåsfunktion. Sjukdomen angriper inte hjärnan i den bemärkelse att personens intellekt,

tankeverksamhet och känslor drabbas, men naturligtvis påverkas de ändå psykiskt till följd av vad det innebär att drabbas av ALS (Palmieri, 2005).

ALS kallas också för Charcot's disease efter den läkare som upptäckte sjukdomen och benämns också som Lou Gehrigs sjukdom, efter en basebollstjärna som dog i ALS. Sjukdomen drabbar vanligtvis personer mellan 40-60 år och det är fler män än kvinnor som insjuknar. ALS leder oftast till döden inom tre till fem år och ungefär fem procent av de personer som drabbas av sjukdomen beror på ärftlighet. Orsaken till sjukdomen är fortfarande okänd, men studier pågår för att ta reda på vad som kan vara den bakomliggande anledningen (Palmieri, 2005).

ALS är en obotlig sjukdom. Den enda behandlingen som finns idag är riluzole, en molekyl som kan förlänga överlevnaden med flera månader, troligen genom att begränsa utsläpp av skadliga kemikalier i kroppen som skadar motoriska nervceller (Aebischer & Kato, 2007).

## **Omvårdnad av ALS-patienter**

Olsson, Markhede, Strang och Persson (2010) menar att sjuksköterskan ska fokusera på att ge en så god vård som möjligt till patienter med ALS och dess närstående under hela sjukdomsförloppet. Eftersom båda parter befinner sig i en svår livssituation behövs multidisciplinär hjälp och stöd i form av individuell handledning samt bekräftelse av den svåra situationen. Patient och anhöriga har olika behov, vilket i sin tur gör att vårdpersonal individualiserar vården och kan förbättra livskvaliteten hos båda parter. Enligt Palmieri (2005) erbjuds läkemedelsbehandling till patienten för att lindra sjukdomens symtom. I vården fortgår arbete med att förebygga komplikationer, undervisa patienter och anhöriga om ALS samt hantera symtom (a a).

Hughes, Sinha, Higginson, Down och Leigh (2005) anser att patienter som drabbats av ALS har ett stort behov av stöd från personer som förstår hur ALS uppträder och hur det är att leva med sjukdomen. Det behöver inte enbart vara av professionell vårdpersonal. Blomsjö (2001) menar att respekt för patienten är viktigt, särskilt i slutskedet av sjukdomsförloppet. Då patienten är svag och har kommunikationsproblem som försvårar situationen måste extra hänsyn tas eftersom patienten fortfarande har en egen vilja och lika stor rätt till självbestämmande som innan insjuknandet. Det är viktigt att patienter fortfarande får behålla sin värdighet trots att de kanske inte längre kan förmedla sig på ett klart sätt (a a).

Vårdlidande är ett lidande som uppstår till följd av vårdande eller brist på vårdande (Dahlberg, 2002). De främsta orsakerna till vårdlidande hos patienten är omedvetet handlande från vårdpersonalen, brist på kunskap och/eller frånvaro av reflektion. Vårdlidande är att bli förnekad som en lidande människa exempelvis i en situation där patienten känner sig åsidosatt, vilket i sin tur leder till att patienten inte deltar i halsoprocessen eller i vårdandet. Patienten kränks när denne varken blir sedd eller hörd, vilket resulterar i en känsla av maktlöshet. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) innebär vårdlidande som uppkommer till följd av maktlöshet att patienten känner sig liten och utlämnad i vården. Patienterna har varken makt eller kraft att göra något åt situationen då de känner sig sårbara och utsatta när de inte upplever hälsa. Patienten är försvagad, beroende samt utlämnad till andra personers vilja och förmåga att göra gott. I vårdandet är

det av särskild vikt att ha patienten och dennes hälsa, välbefinnande samt lidande i fokus. Det uppstår vårdlidande då vårdaren inte utgår från behovet hos den unika individen och dennes levda erfarenheter. Ett exempel är när en vårdare ger information om en sjukdom eller behandling utan att ta reda på om patienten är i behov av det. Vårdaren vill göra gott men ser inte den enskilda individen, som istället upplever sig som ett objekt (a a).

## **Patientens upplevelse**

Enligt Brown och Addington-Hall (2008) upplever personer som lever med ALS det sorgligt att undan för undan förlora förmåga att röra sig och gradvis bli förlamade. Vidare menar Hughes et. al., (2005) att de tvingas begränsa sin aktivitet på grund av sjukdomen, blir snabbt trötta och tvingas utföra färre eller sluta helt med vissa fritidsaktiviteter. Socialt umgänge påverkas också då de inte orkar umgås på samma sätt som tidigare. Personerna upplever sig oförmögna att kämpa för livet. De känner en stor saknad av de delar av deras tidigare liv som går förlorade då de inte klarar av att göra saker som förut, på grund av sjukdomen. Vidare menar Brown och Addington-Hall (2008) att ALS-drabbade personer har svårt att acceptera den tilltagande begränsningen i livet och menar att de i vissa stunder förnekar sjukdomen. De isolerar sig från sjukdomen genom att fokusera på det icke-fungerade benet eller armen istället för att se att det är en sjukdom som orsakar det. Hughes, et. al., (2005) anser däremot att individer med ALS vänjer sig vid att leva med sjukdomen och anpassar sig till de begränsningar som den medför.

King, Duke och O'Connor (2009) menar att det finns en ständig rädsla hos personer med ALS för när olika fysiska kroppsfunctioner kommer upphöra att fungera och för vilken kroppsdel som kommer att drabbas först. Personer med ALS beskriver frustration samt förtvivlan över att inte klara av att göra basala saker som tvätta och diska, vilket också är en väckarklocka för att sjukdomen framskrider. ALS innebär att leva med pågående försämring. Det är en ny utmaning varje dag att hantera förändringar orsakade av sjukdomen, samt att ständigt söka efter lösningar på fysiska och ibland psykiska problem. Trots att personer diagnostiserade med ALS har sjukdomsinsikt och är väl medvetna om sjukdomsförloppet kan de fortfarande känna hopp för att överleva sjukdomen. Det bygger bland annat på hopp om botemedel i pågående forskning. I King et al., (2009) valde ALS-drabbade personer att prova alternativ behandling i hopp om att bli botade, det var även ett sätt att försöka få kontroll över sjukdomen samt kroppen. När den alternativa behandlingen inte visades ha effekt slutade de med den och hoppet återgick till den medicinska behandlingen och att sjukvården skulle finna ett botemedel (a a).

Personer med ALS som visar en acceptans av sjukdomen har en positiv inställning. De fokuserar på att göra det bästa av situationen istället för att ständigt bekymra sig för sjukdomsutvecklingen. En positiv inställning och tankar på meningsfulla saker i vardagen uttrycker ALS-drabbade personer är av betydelse för välbefinnandet. Det leder till att individerna kan ta vara på livet här och nu istället för att oroa sig för framtiden (Hughes et. al., 2005). Personer med ALS försöker hålla sin vardag så normal som möjligt eftersom de fortfarande lever i en verklighet. Relationer med barn, släkt, vänner samt arbetsliv, humor, att känna kontroll över sitt liv, fysiskt välmående, fungerande sexliv, fritidsaktiviteter såväl som emotionell styrka är faktorer som skapar en positiv inställning till sjukdomen (Blomsjö, 2001; Young & McNicoll, 1998).

ALS är en sjukdom som leder till döden vilket medför att existentiella tankar väcks efter diagnostisering. I början av sjukdomsförloppet upplevs ofta en rädsla över vad som kommer att hända under sjukdomsutvecklingen och hur det kommer att kännas att dö. En del känner sig hotade av att de fortfarande inte uppnått sina drömmar och mål i livet samt att de missar en del av sitt liv. Andra ser döden som en vän som kommer att frigöra dem från sjukdom då de inte orkar leva längre (Blomsjö, 2001).

## **PROBLEMFORMULERING**

ALS är en obotlig sjukdom och majoriteten av patienterna dör inom tre till fem år efter diagnos. Sjukdomsförloppet innebär att patientens kroppsliga fysiska funktioner blir sämre och sämre vilket resulterar i total förlamning. Sjukdomen försämrar inte individens kognitiva funktioner, utan personen behåller sitt tidigare intellekt. Svårigheter att kommunicera uppstår då förlamning vanligtvis leder till oförmåga att tala. En person med ALS kan beskrivas som fånge i sin egen kropp. Det finns ett stort behov av omvårdnad hos dessa individer då de har svårare att uttrycka sin vilja jämfört med andra patienter. Brist på förståelse för ALS-patientens upplevelse av sin situation kan leda till vårdlidande. Därför är förståelse för individens upplevelse av sitt dagliga liv viktig. Den kan hjälpa sjukvårdspersonal att ge dessa patienter ett bättre bemötande och en god omvårdnad utifrån den enskilda individens behov.

## **SYFTE**

Syftet med studien är att beskriva personers upplevelser av att leva med amyotrofisk lateral skleros.

## **METOD**

### **Val av metod**

Metoden som valts är utformad enligt Friberg (2006) och utgångspunkten är att studera självbiografier. Då studiens syfte var att belysa personers upplevelser av ALS anses en metod med kvalitativ ansats vara lämplig och passande för ändamålet. Kvalitativ ansats har fokus på ett fenomenens egenskaper, människans innebörder av det och vilken betydelse fenomenet har för människan (a a). Intervjuer, observationer och berättelser är olika sätt att samla data som används vid kvalitativ ansats. Hyden (1997) menar att narrativa studier samt studier av självbiografier är ett av de främsta sätten att beröra människor. På så sätt har läsaren lättare att ta till sig texten på ett djupare plan gentemot andra metoder där exempelvis tabeller såväl som figurer fort glöms bort. Analysen gjordes enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys.



## Urval

Urvalet bestod av sex skönlitterära böcker som handlade om olika personers liv med ALS. Intresset var att studera människan, det vill säga individers upplevelser av ALS, istället för patienters eller anhörigas perspektiv. Böckerna skulle vara skrivna på svenska då det ansågs svårt att granska berättelser på andra språk.

## Datainsamling

Självbiografierna om ALS söktes fram med hjälp av bibliotekspersonal på Lidköpings bibliotek i databasen LIBRIS. En så kallad "avancerad sökning" gjordes där olika sökningsalternativ fylldes i; ALS användes som valfritt sökord, svenska valdes som språk, böcker valdes under kategorin media samt vuxen valdes under avdelningar, resterande ifyllningsrutor förblev tomma. Sökningen gav ett utfall på 16 resultat varav sju inte kunde kopplas till ALS. En av böckerna fanns i två olika årsupplagor och svarade därmed för två träffar.

Sammanlagt resulterade sökningen i åtta böcker om ALS. Ett inklusionskriterie var att böckerna skulle vara skrivna ur den ALS-drabbade personens synvinkel, två av böckerna var skrivna ur anhörigperspektiv och därav av orsaken till att de exkluderades. Slutligen inkluderades sex självbiografier om ALS med fokus på individens perspektiv. Två av böckerna var författade av nära anhöriga till den ALS-drabbade personen, resterande av de drabbade själva. För att studien skulle få ett aktuellt resultat var ett inklusionskriterie att biografierna skulle vara utgivna mellan år 1990-2010. Böckerna är utgivna mellan år 1995-2006. Författarnas kön ansågs obetydligt för studiens resultat. Författarna till böckerna är mellan 35-66 år, varav en man och fem kvinnor som är diagnostiserade med ALS.

## Beskrivning av självbiografier

**Abram Nilsson, K., och Axelsson, A.V. (2003). *Lyckliga ni som lever: om rätten till vår död.***

En bok om Kerstin som fick ALS vid 66 års ålder. Boken innefattar dagboksnotiser, teckningar och brev skapade av Kerstin under året hon levde med sjukdomen. Innehållet består av Kerstins liv med sjukdomen, hennes skräck inför döden och kampen om rätten att själv få bestämma sin död. Hennes make Axel Valdemar Axelsson har författat det i en bok.

**Fant, M. (1995). *Klockan saknar visare.***

Maj Fant var en känd författarinna och tv-profil som i 64-års ålder drabbades av ALS. Hon bestämde sig för att skriva en bok om sitt liv med sjukdomen. Där hon beskriver hur det var att leva med sjukdomen, hur hon tacklade den och anpassade sitt liv efter ALS.

**Holm, A. (2006). *Att leva solvänd – en bok om Vibeke och ALS.***

Boken handlar om hur det var för Vibeke att leva med ALS, en livsförkortande sjukdom. Den beskriver hur ALS påverkade Vibeke, hennes familj, vänner och den vårdande personalen. Boken är en samling av samtal, dagboksanteckningar, intervjuer och brev som skildrar sjukdomsförloppet.

**Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror*.**

*Ro utan åror* är tv-journalisten Ulla-Carins egen berättelse om hur det var att leva med ALS. Hon diagnostiserades med sjukdomen på sin 50-årsdag och som hon uttrycker i boken "mitt i livet". Hon beskriver ingående hur sjukdomen påverkade hennes vardag. Hon delger läsaren om stunder av glädje och välbefinnande, sorg och förtvivlan, men även tankar om döden. I boken får läsaren följa Ulla-Carins korta sjukdomstid ända fram till hennes död.

**Sandgren, I. (2005). *Ett år med ALS – en smygande sjukdom*.**

Boken handlar om författarinnan och akvarellkonstnären Ingrid, som drabbades av sjukdomen ALS. I boken låter hon läsaren följa hennes personliga möte med sjukdomen genom dagboksanteckningar från den tiden. Ingrids berättelse skildrar sjukdomens fortskridande men också vardagliga möten med familj, vänner och konstnärskollegor.

**Simmons, P. (2002). *Fånga dagen – ett vanligt livs välsignelse*.**

En bok av Philip Simmons som drabbades av ALS vid 35 års ålder. Då var han mitt uppe i livet med fru, två barn och karriär som universitetslärare. Han skriver om sin vardag och hur det var att leva med vetskapen om att han hade en obotlig sjukdom. Nio år efter diagnosen hade han lärt sig att fånga dagen.

## **Analys**

De sex självbiografierna har analyserats enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) modell för kvalitativ innehållsanalys. För att analysen skulle ske på ett objektivt sätt var det viktigt att det inte fanns något inflytande av förförståelse och tidigare kunskaper. För att undvika eventuell påverkan skrevs tankar och erfarenheter om sjukdomen ned samt diskuterades. Det medförde att förförståelsen och den tidigare kunskapen om sjukdomen åsidosattes för att undvika att det skulle inverka på analys eller resultat. Vid analysen var det av betydelse att vara öppen och följsam för det som framkom men samtidigt ha en distans till materialet för att kritiskt kunna granska det. Det var även av betydelse att analysprocessen i den mån det var möjligt höll sig till textens ursprung för att motverka förvrängning (a a).

Självbiografierna fördelades jämt efter antalet och lästes en gång. Därefter lästes de igen för att inte gå miste om viktig information och för att en generell förståelse skulle skapas. Efter detta urskiljdes meningsenheter, med utgångspunkt från studiens syfte, ur samtliga böcker. Meningsenheterna sorterades efter likheter samt skillnader och bildade olika grupper. Meningsenheterna kondenserades senare och avskildes för att därefter benämnas som en kod i ett analyschema (figur 1). När kodning av datamaterialet var klar diskuterades materialet för att få en helhetsbild. En jämförelse mellan koderna ledde fram till två huvudkategorier och sju underkategorier. Exempel på analysprocessen visas i bilaga 1 (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Figur 1. Beskrivning av de fem stegen i analyschemat med utgångspunkt från Lundman och Hällgren Graneheim (2008).

Meningsenhet → Kondenserad meningsenhet → Kod → Underkategori → Kategori

### **Etiska överväganden**

Denna kvalitativa innehållsanalys baseras på biografier. De är offentliga verk som finns tillgängliga via försäljning men även utlåning på bibliotek. Därmed får självbiografierna användas utan att tillstånd krävs. Det är dock viktigt att visa hänsyn och respekt för författarna samt inte ändra textens mening och på så vis undvika kränkning (SFS 1960:769).

I studerande samt analyserande av självbiografier är det av betydelse att se objektivt på författarnas text. När författarens text används i studien är det således viktigt att referera till korrekt källa. Vid översättandet av de engelska artiklarna i bakgrunden är det dessutom väsentligt att ge artiklarna en sanningsenlig presentation och att inga subjektiva tolkningar eller felformuleringar görs. Enligt Medicinska forskningsrådet (2003) skall etiska riktlinjer följas genom att visa respekt för författarna, behandla materialet med värdighet samt att ha ett gott förhållningssätt.

## RESULTAT

Resultatet av analysen av självbiografierna består av två huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Dessa beskriver individers upplevelser av att leva med ALS. De presenteras nedan i tabell 1. Fortsättningsvis presenteras dessa i löpande text med tillhörande citat.

Tabell 1. Översikt av resultatets kategorier

Huvudkategori	Underkategori
Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet	Sjukdomens innebörd sjunker in och skapar ett kaos av känslor
	Sjukdomen leder till förluster av kroppsfunktioner
	Tankar på döden
Möjligheter till personlig utveckling till följd av sjukdomen	Vårdlidande
	Acceptans och försök till anpassning
	Positiv inställning trots sjukdom
	Medlidande och tröst

### Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet

Informanterna beskrev att sjukdomen begränsade deras dagliga liv. Symtom var en påminnelse om de var sjuka och som även ledde till förlorade kroppsfunktioner hos individerna. Det ledde i sin tur till behov av hjälp från andra människor. Leva med en obotlig sjukdom innebar att existentiella tankar samt tankar på döden uppkom hos individerna. Flera informanter beskrev också situationer då de upplevt vårdlidande.

### Sjukdomens innebörd sjunker in och skapar ett kaos av känslor

Innan informanterna fick diagnosen fanns en oro hos majoriteten av dem för vad som var fel. Det var en rädsla och ovisshet till följd av medvetenheten om att något inte stod rätt till, samt en undran över vad. Flera av dem försökte på egen hand söka svar på frågan. När det stod klart att diagnosen var ALS ställde de sig frågan varför just de drabbats. Någon informant ifrågasatte sjukdomen och vad meningen var med att drabbas av den.

Informanterna uppgav att de fick en chock av sjukdomsbeskedet och de förstod inte dess innebörd till en början. När vårdpersonal hade informerat om sjukdomens förlopp och hur den skulle förändra individens vardag började en bearbetning för att försöka inse vad det skulle medföra.

Individerna ville stundtals inte förstå att de hade drabbats av ALS och några av dem höll sjukdomsbeskedet hemligt för de anhöriga en tid. De ville inte visa sig svaga eller vara en belastning för familj och vänner. Den individuella bearbetningsprocessen tog olika lång tid. Informanterna hade behov av att veta hur andra ALS-drabbade personers liv såg ut och hur det hade förändrats. Det upplevdes skrämmande att se hur mycket sämre de personerna var i jämförelse med informanterna vid just den tidpunkten. Situationer då sjukdomsinsikten upplevdes som starkast var kring högtider samt årstidsväxlingar då somliga frågade sig om de skulle få uppleva högtiden eller årstidsväxlingen nästa år.

Konstaterande gjordes om att livet inte alltid är lätt, såväl som att bra och dåliga tider avlöser varandra. När individerna upplevde försämring uppstod en oroskänsla inför framtiden. De kände sig svaga och hjälplösa vilket ledde till sorg. Behov av att prata med någon utomstående för att inte belasta anhöriga fanns hos informanterna. En lättnadskänsla av att slippa vara stark och få bli omhändertagen infann sig när stöd gavs av utomstående personer. En individ uppgav sig att inte kunna se klart, ha svårt att uppskatta det positiva och dölja det som var jobbigt i vardagen. En kvinna uttryckte:

*Har läst informationen om ALS mera noggrant. Jag är deppig, känner det som om verkligheten har kommit ikapp mig, att jag börjar inse vad som väntar mig (Sandgren, 2005, s.115).*

Individerna uppgav att de hade närmare till både tårar och skratt än tidigare. Helt plötsligt kunde de brista ut i skratt eller gråt som var helt omotiverat och som inte gick att behärska. När en av informanterna misslyckades med att uttala ett ord för fjärde gången brast hon ut i hejdlöst skratt till följd av sitt tillstånd. Det var ett sätt att hantera situationen likväl som att gråta när något misslyckas. Informanterna uppgav att det var jobbigt att känna sig som en belastning för andra till följd av behov av andras hjälp. De kände rädsla för att bli sämre och det väckte tankar om att de gjorde saker för sista gången. Det fanns också oro hos individerna för att bli sedda som sjuklingar. De var oroad för att bli ihågkomna som ”han, eller hon, med sjukdomen ALS” istället för med sin personlighet.

### **Sjukdomen leder till förluster av kroppsfunktioner**

Samtliga informanter upplevde att symtom i form av funktionsnedsättningar var en ständig påminnelse om sjukdomens närvaro. Individerna kände sig svagare allt eftersom kroppsfunktionerna blev sämre. De symtom från sjukdomen som upplevdes allra värst var slembildning i halsen som gjorde det svårt att andas, framför allt vid nattsömn. Trots att försämringarna kom smygande upplevde informanterna dem som plötsliga. Till slut begränsade det dem från att utföra saker de innan sett som självklara att genomföra. Ofta kände de sig då förvånade över att inte kunna, då de visste hur de skulle göra men kroppen inte förmådde lyda dem. En försämring blev ideligen en påminnelse om att sjukdomen fortgick. En av informanterna yttrade:

*Det var en konstig känsla att bli så brutalt stoppad. Annars har jag alltid kunnat göra allt jag ville. Nu kunde det ta fler timmar att gå en promenad på tio minuter (Holm, 2006, s.15).*

Självklara saker för en fullt frisk människa som att promenera, skriva, köra bil, tala, äta och dricka blev slutligen omöjliga för individerna. Något som plågade dem var att anhöriga såg deras försämring och led av det. ALS innebär att fysiska försämringar pågår hela tiden i mer eller mindre utsträckning. Att förlora en del av sig själv innebär att tappa en funktion och där av mista förmågan att utföra saker som var delar av individens personlighet. Det kunde exempelvis vara att benen blev svagare eller att styrkan försämrades. En känsla av att kroppen inte dög uppstod eftersom den blev i sämre och sämre skick. Saker tog längre tid att utföra och det ledde till existentiella tankar. Det medförde även undran över vilken funktion som skulle drabbas och vilken sak som skulle vara omöjlig att genomföra härnäst. Någon informant var tacksam för de funktioner som fortfarande fanns kvar men kände oduglighet för det som inte var som förut. Denne upplevde det pinsamt att kroppen inte fungerade som tidigare och detta ledde till försök att dölja försämringen för andra. Oförmåga att kunna utföra vissa moment ledde till frustration. Planering och förberedelser inför framtiden ledde till insikt i situationen och behov av hjälp från andra människor. Informanterna visade oro och rädsla för att förlora kroppsliga funktioner som gör det omöjligt att sköta sig själv, sin personliga hygien, äta själv och ändra läge i sängen. Vetskapen om att vara beroende av andra personer var skrämmande. En kvinna uttalade:

*Att inte kunna äta själv är att förlora kontrollen över en stor del av livet. Att inte själv kunna tvätta sig, bada, duscha eller torka sig i stjärten förefaller mig än mer skrämmande (Fant, 1995, s. 124)*

Det fanns en rädsla hos informanter för att rösten skulle bli sämre, dels för att inte kunna använda sig av den som tidigare men även för att den till sist skulle tappa sin funktion totalt. Det upplevdes oroande att sakna förmåga att prata samt rädsla för att inte kunna göra sig förstådd och bli nonchalerade till följd av det. Informanterna hamnade i ett sårbart och utsatt läge till följd av att de begränsades av sjukdomen.

### **Tankar på döden**

En av informanterna menade att döden och vetskapen om att livet kommer ta slut till följd av en obotlig sjukdom alltid är närvarande i tanken. Majoriteten av individerna funderade på hur döden skulle ske. De var väl införstådda med att de skulle dö, men oroade för på vilket sätt. En del upplevde skräck inför döden och för att dö av kvävning, medan andra såg döden som en frälsare. En informant anförde:

*Jag ser döden som en utväg ur sorgen, som en befriare. Det har jag alltid gjort. Med det framtidsperspektiv jag nu har blir döden en bundsförvant, en räddare ur oro och ovisshet (Fant, 1995, s. 184).*

Önsketankar och planering inför döden förekom hos individerna. De upplevde att de inte orkade engagera sig i vardagen och att de saknade livslust och vilja till att leva. Flera av informanterna planerade sin död som fridfull och att få somna lugnt och stilla. De kände tacksamhet för livet och döden. En återkommande fråga var när döden skulle inträffa. Flera individer kände dock oro för vad som skulle hända med familjen efter döden. En vädjan om att få känna sig redo och längtan efter att dö fanns hos flera informanter. Rätten om att få bestämma över sin död var särskilt betydelsefullt för en av individerna som kämpade för aktiv dödshjälp, vilket var mycket väsentligt för personen.

## Vårdlidande

Informanterna uppgav att olika former av vårdlidande förekom där vårdpersonal inte såg till individernas situation. Det framkom att assistenterna tog över funktioner som individerna fortfarande klarade av. Prat över deras huvud förekom och information om tider samt behandlingar informerades till assistenterna istället för direkt till individen. Det gjorde att informanterna upplevde sig som objekt då de hade svårt att tala samt uttrycka sin vilja. En kvinna uttryckte:

- *De ringde från sjukhuset, säger assistenten, och du ska få håll på magen redan på tisdag. Jag pratade också med din doktor.*
  - *På tisdag! Det skulle ju vara om en vecka.*
  - *De tycker att det är bråttom. Du väger bara 49 kilo nu.*
  - *Varför ville de inte tala med mig? Varför informerade de inte mig?*
  - *De tyckte att jag kunde berätta...*
  - *Så fan heller!*
- Det här är fel av sjukvården. Jag må vara dödssjuk och oförmögen att uttrycka mig begripligt, men att förstå har jag inga problem med. Det är mig doktorn ska informera. Inte assistenten. Det är ju självklart. Jag är rasande (Lindquist, 2004, s.159).*

Det förekom också brist på information från vårdpersonal till de ALS-drabbade personerna. Den bristande informationen ledde till att informanterna förstörde upp problem eller oroade sig i ”onödan”. Individerna uppgav att sjukvårdspersonalen hade svårt att se till patientens behov och de upplevde att de inte blev tagna på allvar.

De upplevde dessutom att sjukvårdspersonalen hade svårt för samtal om döden. De ryggade ofta tillbaka och svarade undvikande på dessa frågor som att det var något hemskt som skulle hända som vårdpersonalen inte ville tala om. En informant yttrade:

- Frågan om döden, som läkare och vårdpersonal inte ville tala om, blev alltmer brännande. Kommer jag att kvävas långsamt? Svaren var som tidigare vaga och undanlidande. Varför ville man inte berätta? Var det något mycket hemskare som man försökte undvika? (Abram-Nilsson, 2003, s.55).*

## Möjligheter till personlig utveckling till följd av sjukdomen

Personerna med ALS beskrev att sjukdomen inneburit en positiv utveckling för dem som personer. De kunde efter en tid acceptera att de drabbats av sjukdomen och informanterna insåg att en positiv inställning gjorde att de lättare kunde anpassa sig till den nya situationen. Medlidande och tröst var viktigt att få menade informanterna, det kunde ges av såväl anhöriga som av utomstående personer.

## Acceptans och försök till anpassning

De kroppsliga förändringarna som var ett resultat av sjukdomen gjorde att de som drabbades av ALS behövde hitta nya sätt att utföra sina vardagssysslor på. Därför var det viktigt för informanterna att acceptera sjukdomen för att lättare anpassa sig till den nya situationen. En av informanterna uttalade:

*Har hittat ett sätt att tvätta armhålan, den vänstra: jag håller gelétvål på vänster knä och för fram armhålan över det och gnider fram och tillbaka (Lindquist, 2004, s.44).*

På grund av att sjukdomen gjorde individerna försvagade behövde de till slut hjälpmedel och hemsjukvård eller personliga assistenter. Det kunde till en början upplevas svårt men accepterades efter ett tag. Senare kände de sig tacksamma över att få den hjälp de behövde. Lära sig att hushålla med sina resurser blev en lärdom efter en tids sjukdom menade informanterna. De fick lära sig att hitta en balans mellan ansträngning och vila eftersom deras kroppar försvagades av sjukdomen. En av individerna upplevde även att de behövde bearbetning i form av meditation och avslappning. Individerna accepterade inte bara sjukdomen ALS utan även dess innebörd, det vill säga hur det var att leva med den. Eftersom sjukdom har en dödlig utgång uppkom även tankar om döendet. Tankarna på döden blev lättare att leva med efter en tid och de såg döden som en befriare från krämpor och lidande.

### **Positiv inställning trots sjukdom**

ALS är en livshotande sjukdom men trots det upplevde informanterna en form av positiv inställning. Sjukdomen fick individerna att se vardagssysslor, livet och familjen ur ett nytt perspektiv, som medförde att de värdesatte detta högre i jämförelse med tidigare. Efter insjuknandet insåg individerna att de fick ta tillvara på de stunder som gavs och visa mer kärlek till anhöriga. Desto längre sjukdomen fortskred insåg de att de fortfarande skulle vara samma person trots att kroppen försvagades.

Informanterna blev stärkta av de saker de kunde utföra på egen hand. De hade kommit till insikt om att de inte kunde påverka sjukdomen och därför gjordes det bästa av situationen genom anpassning samt att finna egna lösningar på uppkomna problem.

Sjukdomen ledde till insikt om att det inte alltid är nödvändigt att prata för att kommunicera. Det går att förstå varandra ändå genom att vara lyhörda och läsa varandras kroppsspråk, vilket upplevdes positivt då de efter insjuknandet blev mer engagerade och hade djupare möten mellan familj samt vänner. En av kvinnorna uttryckte:

*Jag kan skratta. Krama mina fyra barn, åtminstone få upp vänsterarmen så att jag kan röra dem. Krama min man, och pussa honom med den halvförlamade munnen. Läsa. Lyssna på musik. Andas frisk luft. Resa i minnets labyrint. Lyssna på vänner. Ro...? Känna inre ro! (Ibland.) (Lindquist, 2004, s.151).*

### **Medlidande och tröst**

Finna tröst och medlidande var betydelsefullt för samtliga informanter. Det kunde ske i ensamhet, tillsammans med familj, vänner eller kollegor. Utomstående kunde också fungera som tröstare, exempelvis präster eller sjukvårdspersonal. Få tillåtelse att vara ledsen, prata och gråta tillsammans med någon annan upplevdes betydelsefullt. Dela sorgen med någon annan medförde att parterna kunde trösta varandra, i samband med det uppstod även en situation där de ställde och svarade på varandras frågor. Vetskapen om sjukdomens händelseförlopp kunde ge en form av tröst genom att individen visste hur den



skulle utveckla sig. Tröst visade sig också handla om att få höra saker som personen var i behov av att höra.

Informanterna upplevde även tröst genom att få känna att de fortfarande var accepterade och dög som förälder, make/maka eller vän. Vetskapen om att inte bli övergiven eller ensam upplevdes även det som lindring. En av informanterna menade att en kollega som tar sig tid att besöka henne för att läsa högt ur en bok är mycket uppskattat eftersom någon ger av sin tid och bryr sig.

## **Sammanfattning av resultat**

Sjukdomen ALS förändrade informanternas livssituation fullständigt. När sjukdomen var ett faktum översköldes de av känslor och en ovisshet om hur deras framtid skulle se ut. Efter diagnostisering kände individerna sig frustrerade och några hade svårt att acceptera sitt öde. De kände även en rädsla över att sjukdomen skulle göra dem svagare och slutligen förlamade. Efter en tid hade sjukdomen begränsat informanterna i deras dagliga liv och gjort att de behövde hjälp från andra för att klara vardagssysslor. Trots det kunde de känna att sjukdomen gett dem möjligheter till personlig utveckling. De kunde känna att de förändrat sitt synsätt, vilket lett till att de numera värdesatte stunder med familj och vänner högre.

I informanternas berättelser avlöstes stunder av glädje med sorg samt frustration över den nya livssituationen. Ofta kände de behov av tröst och stöd från såväl anhöriga som professionella vårdare. När sjukdomen kommit så långt att informanterna inte längre kunde prata på ett begripligt sätt uppstod situationer då individerna hade svårt att uttrycka sin vilja. Missnöje fanns om hur vårdare och sjukvårdspersonal stundtals behandlade dem som objekt och inte såg till deras behov. Informanterna upplevde dessutom att sjukvårdspersonal hade svårt att tala om döden och svarade undvikande på frågor om ämnet. Tankar på döden var ständigt återkommande och det fanns behov av att bearbeta dessa för att slutligen acceptera att döden väntade dem.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa individers upplevelse av att leva med ALS. Därför ansågs Friberg (2006) metod vara lämplig för studien. Fördelar med att göra en granskning av skönlitterära böcker är att informationen, i detta fall i form av berättelser, är lättillgängliga. Det är en tillgång att det är individens egna ord samt att läsaren får följa denne under en längre tid. För att kunna ge studien mer tillförlitlighet hade en intervjustudie varit passande för ämnet. Dock ansågs att det skulle vara för tidskrävande och komplicerat. Dels att skaffa informanter, då ALS är en relativt ovanlig sjukdom, men även för att det skulle kräva förberedelse och inläsning i intervjuteknik för att intervjuerna skulle få god kvalitet och utgöra material för studien. Därför betraktades det vara mer lämpligt att studera självbiografier för denna kandidatuppsats. De sex självbiografier som valdes ansågs ge tillräckligt med material och variation för studien. En negativ faktor med att utgå från en redan befintlig text är att det inte finns chans att ställa några frågor om det är något som anses otydligt eller saknas i texten. Ännu en nackdel som är av vikt är att informanten kan undanhålla delar av sin historia, dels av integritetsskäl eller för att de inte anser att de är av betydelse. De delarna skulle dock kunna vara väsentliga för studien.

Innan datamaterialet lästes och analyserades diskuterades samt antecknades tidigare kunskaper och erfarenheter av sjukdomen ALS för att på så sätt vara medvetna om förförståelse samt ta del av materialet på ett objektivt vis. I efterhand upplevs detta som positivt då strävan har varit att betrakta texten så objektivt som möjligt för att undvika att förförståelsen påverkar resultatet. Det finns dock ingen garanti för att förförståelsen inte påverkat resultatet eftersom det existerar en omedveten förförståelse som inte går att bortse ifrån. Förförståelsen bidrar även till att något nytt kan förstås och därmed inte enbart en negativ faktor för studiens resultat (Dahlberg, 1997).

Biografierna var tydliga och det var lätt som läsare att sätta sig in i informanternas berättelser. Biografierna var skrivna av fem kvinnor och en man. De hade likheter med varandra på ett antal centrala punkter som senare blev bärande delar i resultatet. Någon skillnad mellan den man och de kvinnor som skrivit böckerna var inte märkbar. Möjligtvis hade det varit av betydelse att ha ett större urval och fler manliga informanter för att göra en korrekt bedömning av detta. Dessutom var denna man av en annan nationalitet, till skillnad från de övriga informanterna som var från Sverige, vilket även kan ha betydelse för hans sätt att beskriva sin situation. Det hade det varit av vikt att ha fler informanter med annan nationalitet för att kunna urskilja eventuell olikhet. En diskussion uppkom då informanternas olika yrken togs i beaktning och frågan ställdes om de informanter som hade till yrke att berätta och skriva, som journalist, författare och lärare, fick en mer avgörande roll för resultatet. De kan vara skickligare på att nå fram till läsaren och kan därmed fånga läsarens intresse.

I ett fåtal av böckerna har anhöriga fått utrymme att delge läsaren om sina erfarenheter. Studiens syfte var att studera individens upplevelse vilket gjorde att anhörigas berättelser

inte togs i beaktning. Dock finns en medvetenhet om att de anhörigas upplevelse har en betydande roll eftersom de påverkar individens situation.

Under läsningen av självbiografierna var syftet svårt att ha i åtanke och en rädsla om att gå miste om viktig information uppstod. Därför lästes materialet två gånger, diskuterades och studerades ytterligare en gång. Analysen genomfördes enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) modell för kvalitativ innehållsanalys. Den metoden ansågs mest lämplig för att kunna analysera det material som framkom från självbiografierna. Meningsenheter i form av belysande text för studiens syfte valdes ut. Därefter bröts texten ner i delar i form av ett analyschema och fick på det viset större innebörd. Metoden var till viss del komplicerad att förstå hur den skulle genomföras, då svårigheter att förstå skillnaden mellan kategorier och teman uppstod. En bättre beskrivning av vad som särskiljde kategorier och teman i metodlitteraturen hade önskats.

De resultat som framkom under analysen gav svar på studiens syfte. När en studie genomförs är det viktigt att ta hänsyn till dennes validitet och reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Validitet innebär att det som syftas att undersökas verkligen undersöks, vilket betyder att studiens innehåll och syfte får större betydelse än frågor kring metod. Den här studiens validitet stärks av att tolkningar av biografiernas berättelser ständigt har ifrågasatts och kontrollerats för att motverka en snedvridning av texten (a a). För att stärka resultatet har beskrivande citat valts ut och presenterats i resultatdelen. Representationen av citat samt analyschema påvisar hur de hör samman med texten i resultatet. Det ger läsaren en möjlighet att se hur data har tolkats och sedan lett fram till resultatet menar Dahlberg (1997). Svensson (1996) menar att reliabilitet kan översättas till tillförlitlighet. Denna studies resultat stämmer överens med tidigare forskning, vilket är ett strakt kriterium för reliabilitet (a a).

## **Resultatdiskussion**

Resultatet av de analyserade biografierna stämmer till viss del överens med tidigare forskning när jämförelse med görs men även nya dimensioner av att leva med ALS kunde ses. Det framkom likheter mellan informanternas upplevelse av ALS samtidigt som en individuell process kunde urskiljas hos varje individ.

Studiens resultat visade att informanterna uppgav att de upplevde en positiv inställning trots sjukdom, vilket växte fram efter en tid med ALS. Informanterna menade att sjukdomen ledde till ett nytt sätt att se på andra människor, relationer och sig själva. Informanterna sade sig ta vara på de stunder som gavs och visade mer kärlek än tidigare. De insåg att de fortfarande var samma personer som före insjuknandet även om kroppen var i ett sämre skick. Dessa uppfattningar stämmer överens med tidigare forskning. (Hughes et al. (2005) beskriver en acceptans av sjukdomen samt en positiv inställning som fokuserar på att göra det bästa av situationen. Informanterna i studien försökte leva sitt vardagliga liv så gott det gick och i den mån det var möjligt genomföra fritidsaktiviteter, resa samt umgås med familj eller vänner. Blomsjö (2001) samt Young och McNicoll (1998) menar att personer med ALS försöker leva vardagen så normalt som möjligt, de försöker leva i samma verklighet med relationer och fritidssysselsättning som före insjuknandet. Genom att bibehålla vardagen så vanlig som möjligt skapas positiv inställning till sjukdomen (a a). Informanterna försökte bibehålla sitt tidigare liv med allt

vad det innebar i den mån det var möjligt, det ledde till en positiv inställning till sjukdomen.

Medlidande och tröst uppgavs vara betydelsefullt för samtliga informanter och framkom i denna studie. Det var viktigt att få vara ledsen och att sörja. Det kunde ske i ensamhet eller tillsammans med andra varav både personer i nära relation och utomstående kunde ge tröst. Kännedom om sjukdomsförloppet kunde trösta den ALS-drabbade personen. Hughes et. al., (2005) styrker detta och menar att personer med ALS är i behov av stöd från personer som har förståelse för hur det är att leva med sjukdomen, vilket inte enbart behöver vara av professionell vårdpersonal. Det är individuellt vilket behov av stöd som denne behöver och av vem. Informanterna har olika sätt att hantera sin sorg och Olsson et. al., (2010) anser att det är viktigt att sjukvårdspersonal erbjuder stöd men att det är individen själv som avgör om hon/han vill ta emot den.

Informanterna påmindes ständigt om sin sjukdom och dess begränsningar genom upplevda symtom. I sjukdomsprocessen blev personernas hälsa sämre och de kunde inte göra saker de tidigare kunnat. De visste hur ett moment skulle utföras men kroppen lydde inte. En försämring av en kroppsfunction var en påminnelse om en förlust och om sjukdomen. King, et. al., (2009) menar att ALS är att leva med en pågående försämring som innebär att varje dag blir en utmaning i att hantera förändringar orsakade av sjukdomen. Det innefattar också att söka lösningar på fysiska men även psykiska problem (a a). Informanterna uppgav att det som upplevdes mest oroande och jobbigt var att inte kunna göra sig förstådd samt ha problem med andningen i form av svårigheter att hosta upp slem exempelvis. Det upplevdes svårt att anhöriga såg försämringen av kroppsfunctioner.

Sjukdomsinsikt visade sig finnas hos samtliga informanter även om det var en individuell process som hanterades på olika sätt. Det framkom vissa likheter i hanteringsprocessen hos individerna, som exempelvis att diagnostiseringen hemlighölls för anhöriga till en början. Det skulle kunna grunda sig i förnekelse av sjukdomen. Brown et. al., (2008) belyser att personer med ALS kan ha svårt att acceptera sin sjukdom och således neka till att han eller hon är sjuk. Det kan till exempel visas genom att den ALS drabbade personen har svårt att berätta om sin sjukdom eller visar motvilja att använda sig av hjälpmedel eftersom han eller hon vill att deras vardag ska vara så normal som möjligt (a a). I denna studie framkom det även att informanterna hade behov av få informationer om sjukdomens händelseförlopp och hur andra personers liv med ALS gestaltade sig. Det kan möjligtvis vara ett sätt att ta till sig sjukdomen, få kunskap om den, hantera situationen och försöka förstå vad den innebär. Sjukdomsinsikten kom även att vara som starkast vid högtider och årstidsväxlingar menade informanterna och det väckte frågan om det var sista gången de upplevde den. Således utlöste det tankar på döden. Bolmsjö (2001) illustrerar detta och visar på att personer som lever med ALS har en rädsla över att de inte kan kontrollera framtiden men efter en tid acceptera sjukdomen samt försöker anpassa sig efter den. Sjukdomen skapar samtidigt många tillfällen som personen funderar på när det är dags för honom eller henne att lämna jordelivet. Detta skapar ständigt ångest och/eller sorg då personen kommer till insikt över att det kanske var sista gången som de får vara med om en betydelsefull händelse eller högtid (a a).

ALS innebär att förlora kroppsfunctioner och bli fysiskt försämrade. Det leder till att inte kunna utföra vissa handlingar och slutligen till att omvårdnad krävs. King, et. al., (2009)

menar att det finns en rädsla hos personer med ALS för när olika kroppsfunktioner kommer sluta att fungera och vilken funktion som kommer drabbas närmast. Informanterna i självbiografierna bekräftar det och påvisar att det uppstår en frustration till följd av att inte kunna utföra ett moment. Det ledde till rädsla för att bli beroende av andra vilket upplevdes som skrämmande. Den kanske mest fruktade funktionen att mista var förmåga att kommunicera. Det är därför viktigt att vårdpersonal får ökad förståelse för patientens situation och att den kunskapen leder till en bättre omvårdnad.

Det framgår av tidigare forskning att en del personer med ALS upplever rädsla inför döden (Blomsjö, 2001). Andra känner sig hotade för att de inte hunnit uppnå sina drömmar och mål i livet samt missar en del av sitt liv på grund av sjukdomen, vilket också framkom i biografierna men inte särskilt tydligt. De ALS drabbade personerna i biografierna talade om döden som en befriare, som gjorde slut på lidandet av sjukdomen. Blomsjö (2001) menar att se döden som en vän som frigör personen från sjukdomen när hon/han inte orkar mer också är ett synsätt. Flera av informanterna upplevde skräck inför döden och för hur den skulle ske och därav uppstod tankar samt önskningar om hur döden skulle äga rum. Det är inte självklart att patientens önskningar är genomförbara. Ett exempel är aktiv dödshjälp, vilket inte är tillåtet i Sverige då det regleras av brottsbalken, 23 kap. 7 §, som innebär att samtycke till svår kroppsskada inte medför straffrihet. Vårdpersonalen ska tillgodose patientens behov men har, som tidigare nämnts, regler och lagar att ta hänsyn till. Informanterna betonar betydelsen att få bestämma över sin död. Det understryker även Holmberg, et. al., (2001) som menar att människor med obotlig sjukdom helst skulle vilja bestämma vart de ska dö, vilken behandling (smärtlindring och läkemedel) de ska få samt att de blir bemötta med respekt och empati från vårdpersonal. Önsketankar och planering inför döden existerade hos flertalet av informanterna i denna studie. Dessa önskningar var sådana som uppgavs en tid före döden, då de fortfarande var kapabla att förmedla sig eftersom de hade vetskap om att inte kunna uttrycka sin vilja i dödsbedet på grund av kommunikationsproblem. Den ALS-drabbade personen kan dock ändra åsikt när hon/han är i slutskedet av livet. Vårdpersonal bör därför bejaka ALS-patientens livsvärld och vara särskilt lyhörd för signaler som tyder på att patienten ändrat uppfattning eller åsikt. Exempelvis kan en patient bestämt sig för att svälta sig till döds genom att vägra mat och dryck. Erbjuds mat varje dag har patienten ändå möjlighet att ändra sig, vilket inte hade varit möjligt om maten inte erbjöds eftersom patienten inte själv kan tala om att hon/han vill äta eller dricka.

Informanterna uppgav att de kände sig förbisedda till följd av prat över deras huvud och för att de blev sedda som objekt till följd av svårigheter att tala samt förmedla sin vilja. Bli förnekad som en lidande människa och känna sig åsidosatt är en typ av vårdlidande (Dahlberg, 2002). Patienten känner sig kränkt vilket resulterar i en känsla av maktlöshet (a a). Brist på information från vårdpersonal till den ALS-drabbade uppgavs även som ett problem. Det medförde att individerna förstörde upp situationer och oroade sig i onödan. De uppgav att sjukvårdspersonalen hade svårt att se till patientens behov och att de inte blev tagna på allvar. Samtal om döden upplevde även informanterna var något som vårdpersonalen flydde ifrån och hanterade på ett otillräckligt sätt. Det är ett argument som påvisar att vårdpersonal måste bli bättre på att samtala om döden. Det leder till bättre omvårdnad av ALS-drabbade och personer som lever under liknande förhållanden.

## **Konklusion och praktiska implikationer**

Studiens huvudsakliga resultat är att det är viktigt att utgå från patienten i omvårdnaden samt att vara lyhörd för dennes önskemål. Studien visade att personers dagliga upplevelse av att leva med ALS är likvärdiga men att det också är en individuell process hos varje person. Kännedom om personer med ALS olika upplevelser av vardagen är till nytta för vårdpersonal i omvårdnaden av dessa patienter eftersom det ökar förståelsen och lyhördheten för patienten. Kunskapen kan även användas i omvårdnaden av patienter som lever under liknande förhållande, exempelvis med andra obotliga sjukdomar.

I dagsläget finns det inget botemedel mot ALS men forskning pågår. I väntan på att botemedel ska upptäckas är det viktigt att fokusera på omvårdnaden för dessa patienter. Den kunskapen som studien resulterat i är användbar i utbildning av personal samt i praktisk omvårdnad av patienter. Det finns forskning om ALS men den behöver implementeras i vården i större utsträckning. Spridning av forskning är en viktig aspekt som är nödvändig för att kunskapen ska komma till användning och tas tillvara på för att kunna öka livskvaliteten hos dessa patienter samt de som lever under liknande förhållanden.

## REFERENSER

- Abram Nilsson, K., & Axelsson, A.V. (2003). *Lyckliga ni som lever: om rätten till vår död*. Stockholm: Atlantis AB.\*<sup>1</sup>
- Aebischer, P., & Kato, AC. (2007). Playing defense against Lou Gehrig's disease: researchers have proposed potential therapies for a paralyzing disorder once thought to be untreatable. *Scientific American*, 297 (5), 86-93.
- Blomsjö, I. (2001). Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4 (4), 499-505.
- 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.
- Brottsbalk. (1962:700). Hämtad från WWW 2011-04-03: <https://lagen.nu/1962:700>.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22 (1), 4-8.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdlidande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Fant, M. (1995). *Klockan saknar visare*. Falun: Natur & kultur.\*<sup>1</sup>
- Friberg, F. (2006). Att utforma examensarbete. I: F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (sid. 71-84). Lund: Studentlitteratur.
- Holm, A. (2006). *Att leva solvänd – en bok om Vibeke och ALS*. Visby: Books on Demand.\*<sup>1</sup>
- Holmberg, B., Kollmats, L., Pålsson, C., Larsson, R., Åstedt, M-L., Nenes, C., Åström, C., & Persson, M. (2001). *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut* (SOU:2001:6). Stockholm: Statens offentliga utredningar (SOU).
- Hughes, R., Sinha, A., Higginson, I., Down, K. & Leigh, N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*, 13 (1), 64-74.

---

<sup>1</sup> \*= självbiografi.

- Hyden, L.C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), 48-69.
- King, S.J., Duke, M.M., & O'Connor, B.A. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (5), 745-54.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts förlag.\*<sup>1</sup>
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Graneskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (sid. 159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Medicinska forskningsrådet. (2003). *MFR-rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*.  
[http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk\\_humanforskning\\_13.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf).
- Olsson, A., Markhede, I., Strang, S. & Persson, L. (2010). Differences in quality of life modalities give rise to needs of individual support in patients with ALS and their next of kin. *Palliative and Supportive Care*, 8, 75-82.
- Palmieri, R. (2005). Take aim at amyotrophic lateral sclerosis –Learn how early aggressive action can help your patient maintain quality of life. *Hospital Nursing*, 35 (11), 32hn1-32hn2.
- Sandgren, I. (2005). *Ett år med ALS – en smygande sjukdom*. Örebro: Strandkullens förlag.\*<sup>1</sup>
- SFS 1960:769. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad från WWW 2011-01-31:  
<http://www.riksdagen.se/Webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1960:729>.
- Simmons, P. (2002). *Fånga dagen – ett vanligt livs välsignelse*. Stockholm: Forum.\*<sup>1</sup>
- Socialstyrelsen. (2010). *Amyotrofisk lateralskleros*. Hämtad från WWW 2011-02-06:  
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>.
- Svensson, P. (1996). Förståelse, trovärdighet och validitet?. I P-G. Svensson & B. Starrin (Red.), *Kvalitativa studier i teori och praktik* (sid. 209-227). Lund: Studentlitteratur.

---

\*<sup>1</sup>= självbiografi.



Young, J. & McNicoll, P. (1998). Against all odds: Positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health and Social Work, 23* (1), 35-43.

## Bilaga 1 – Analysschema

Ett exempel på analysschema enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) under analysprocessen.

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondenserad meningsenhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Kategori</b>
Har hittat ett sätt att tvätta armhålan, den vänstra: jag håller gelétvål på vänster knä och för fram armhålan över det och gnider fram och tillbaka. (Lindquist, 2004, s. 44)	Hittat nytt sätt att tvätta sig.	Hittar nya sätt för att klara av vardagssysslor.	Acceptans och försök till anpassning	Möjligheter till personlig utveckling till följd av sjukdomen
Många ord sägs inte. Men det behövs inte. De finns där ändå och jag vet att de är snälla. (Lindquist, 2004, s. 178)	Behövs inte sägas många ord.	Behöver inte samtala för att känna närhet.	Positiv inställning trots sjukdom	Möjligheter till personlig utveckling till följd av sjukdomen
De funktioner som jag har ska ju användas. Det finns stora risker med att assistenterna tar över för mycket. De trampar då lätt på min integritet. (Holm, 2006, s. 29)	Det finns risk att assistenterna tar över de funktioner jag kan. De trampar då på min integritet.	Tar över funktioner som fortfarande finns (skadar integriteten).	Vårdlidande	Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet
Eftersom mina händer blivit så svaga och darrar, kan jag inte längre varken traktera piano eller gitarr, och ju vackrare musik jag hörde den kvällen, desto mer gjorde sig denna förlust påmind. (Simmons, 2002, s.138)	Kan varken traktera piano eller gitarr, ju vackrare musik jag hörde ju mer gjorde sig förlusten påmind.	Sakna kroppslig förmåga och bli påmind om det.	Sjukdomen leder till förluster av kroppsfunktioner	Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet



<p>Jag ser döden som en utväg ur sorgen, som en befriare. Det har jag alltid gjort. Med det framtidsperspektiv jag nu har blir döden en bundsförvant, en räddare ur oro och ovisshet. (Fant, 1995, s.184)</p>	<p>Ser döden som en utväg ur sorg, en befriare. Döden blir en bundsförvant, en räddare ur oro och ovisshet.</p>	<p>Ser döden som en befriare.</p>	<p>Tankar på döden</p>	<p>Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet</p>
<p>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. Det finns fortfarande en koppling mellan sjukdomen och syndastraff. (Lindquist, 2004, s.66)</p>	<p>Vad har jag gjort för ont som drabbas av en dödlig sjukdom? Varför straffas jag? Efter diagnosen slår skammen ner i mig, har haft det för bra, inte varit tillräckligt tacksam. Det finns en koppling mellan sjukdomen och syndastraff.</p>	<p>Undran om varför just jag drabbas av sjukdomen.</p>	<p>Sjukdomens innebörd sjunker in och skapar ett kaos av känslor</p>	<p>Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet</p>
<p>Det är som att få domen, samtidigt som det är bra att komma till någon som vet och som kan ta bort inbillningar. Att få veta fakta inger trygghet. (Holm, 2006, s.31)</p>	<p>Bra att komma till någon som vet och kan ta bort inbillningar. Veta fakta inger trygghet.</p>	<p>Finna tröst och veta fakta.</p>	<p>Medlidande och tröst</p>	<p>Sjukdomens begränsningar i det vardagliga livet</p>