



**Linnéuniversitetet**  
Kalmar Växjö

## **Självständigt arbete, 15hp**

### **Upplevelser av att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS)**

*En kvalitativ litteraturstudie baserad på självbiografier*



**Författare: Smilla Rönnerling och Agnes Illes**

**Handledare: Marcus Granmo**

**Examinator: Mikael Rask**

**Termin: HT 2022**

**Ämne: Vårdvetenskap**

**Nivå: Kandidatnivå**

**Kurskod: 2VÅ62E**

<b>Titel</b>	Upplevelser av att leva med ALS
<b>Författare</b>	Smilla Rönnerling och Agnes Illes
<b>Utbildningsprogram</b>	Sjuksköterskeprogrammet
<b>Handledare</b>	Marcus Granmo
<b>Examinator</b>	Mikael Rask
<b>Adress</b>	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
<b>Nyckelord</b>	ALS, Amyotrofisk lateralskleros, litteraturstudie, sjuksköterska, självbiografier, upplevelser

## Abstrakt

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig neurodegenerativ sjukdom som har ett progressivt sjukdomsförlopp. Sjukdomen leder till en muskelsvaghet som kan orsaka svårigheter att gå, prata, svälja mat samt använda händer och armar. Behandlingen består av b.la samtalsstöd, hjälpmedel i hemmet samt kontakt med fysioterapeut som följer upp muskelstyrkan, andningsfunktionen och gångförmågan. Det är vanligt att patienten har en familjemedlem som vårdgivare vilket kan komma att påverka relationen till de närstående och deras välbefinnande.

**Syfte:** Att belysa upplevelsen av att leva med ALS ur ett patientperspektiv.

**Metod:** En kvalitativ litteraturstudie baserad på fem självbiografier som analyserades genom en manifest innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet visade att många olika känslor uppkom under sjukdomsförloppets gång. Fynd som ansågs vara betydande var känslan av oduglighet, rädsla, sorg och livskvalitet trots sjukdom.

**Slutsatser:** Personerna lärde sig att hantera sin sjukdom genom att se det positiva som fanns kvar i livet. När rädslan och sorgen tog över ledde det däremot till ett lidande. Resultatet visade att genom att bevara självbestämmandet kunde det öka livskvaliteten. Även vård som var grundad i att förstå personens livsvärld gav förutsättningar till att stärka livskvaliteten.

**Nyckelord:** ALS, Amyotrofisk lateralskleros, litteraturstudie, sjuksköterska, självbiografier, upplevelser

## Tack

Vi vill tacka vår handledare Marcus Granmo för vägledning och god stöttning under arbetets gång. Vi vill även rikta ett tack till kurskamrater i vår handledningsgrupp för bra tips och konstruktiv kritik.

## **Innehållsförteckning**

<b>1. Inledning</b>	<b>5</b>
<b>2. Bakgrund</b>	<b>5</b>
2.1 ALS	5
2.2 Symtom och sjukdomsförlopp	6
2.3 Behandling och vårdbehov	7
2.3.1 Närstående som vårdgivare	7
2.3.2 Palliativ vård	8
2.4 Allmänsjuksköterskans roll	8
2.4.1 Patientens utmaningar kopplat till allmänsjuksköterskan	9
<b>3. Teoretisk Referensram</b>	<b>9</b>
3.1 Livsvärldsteori/Livsvärld	10
3.2 Självbestämmande	10
3.3 Lidande	11
<b>4. Problematisering</b>	<b>12</b>
<b>5. Syfte</b>	<b>12</b>
<b>6. Metod</b>	<b>12</b>
6.1 Design	12
6.2 Urval och urvalsförande	13
6.2.1 Datainsamling	13
6.3 Analys	14
6.4.1 Förförståelse	15
<b>7. Forskningsetiska aspekter</b>	<b>16</b>
<b>8. Resultat</b>	<b>17</b>
8.1 Känsla av oduglighet	17
8.1.1 Vara en börda	18
8.1.2 Förminskad av omgivningen	18
8.2 Känsla av rädsla	19
8.2.1 Rädsla över sjukdomsförloppet	19
8.2.2 Rädsla över att bli glömd	19
8.3 Känsla av Sorg	19
8.3.1 Sorg över kroppsliga förluster	20
8.3.2 Sorg inför framtiden	20
8.4 Livskvalitet trots sjukdom	20
8.4.1 Relationers påverkan	21
8.4.2 Förhållningssätt till sjukdomen	21

<b>9. Diskussion</b>	<b>22</b>
9.1 Metoddiskussion	22
9.1.1 Design	22
9.1.2 Urval och Datainsamling	22
9.1.3 Analysen	24
9.1.4 Studiens trovärdighet	25
9.1.5 Forskningsetiska överväganden	27
9.2 Resultatdiskussion	27
9.2.1 Förminskad av omgivningen	28
9.2.2 Vara en börda	29
9.2.3 Rädsla inför sjukdomsförloppet	29
9.2.4 Sorg över kroppsliga förluster	30
9.2.5 Relationers påverkan	31
9.2.6 Förhållningssätt till sjukdomen	31
<b>10. Kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning</b>	<b>32</b>
<b>11. Slutsats</b>	<b>33</b>
<b>12. Referenser</b>	<b>35</b>
<b>13. Bilagor</b>	<b>38</b>

# 1. Inledning

Personer som drabbas av den obotliga sjukdomen ALS ställs inför en stor livsförändring, dels genom de fysiska förändringarna, dels genom den ständiga påminnelsen om att livet kan vara slut inom en snar framtid. Personerna kommer tillbringa en stor del av sitt vardagsliv inom vården och kommer till slut bli helt beroende av vård. Med studien vill vi få en djupare förståelse för upplevelser av att leva med ALS. Genom att förstå personers upplevelser av sjukdomen kan det leda till ökad kunskap om hur allmänsjuksköterskor kan ge stöd till personer med ALS. Vi som blivande sjuksköterskor anser att det är ett viktigt ämne att studera eftersom att vi vill kunna bemöta alla olika människor, med olika livsöden, inom vården. Genom studien vill vi få kunskap om hur vi kan bidra med meningsfullhet och ett värdigt avslut på livet till en person som lider av en obotlig sjukdom.

## 2. Bakgrund

### 2.1 ALS

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är namnet på en grupp motorneuronsjukdomar. Det som kännetecknar sjukdomarna är att nervceller som styr skelettmuskulaturen progressivt dör. Yttre delen av ryggmärgen ersätts av bindväv, samtidigt förtvinar muskler då de inte får impulser från nervsystemet. Symtom och sjukdomsbild kan variera då det finns flera olika former av ALS. Gemensamt är att alla är fortskridande och bryter ner motoriska nervsystemet (Socialstyrelsen, 2022.). ALS är den vanligaste formen av motorneuronsjukdomar, av sjukdomar som förtvinar nervsystemet är det den tredje vanligaste efter Alzheimers och Parkinsons (Vacca, 2020).

Av de som drabbas av ALS anses 90% av fallen vara sporadiska eller förvärvade, resterande anses vara ärftliga. Kända riskfaktorer för att drabbas av ALS är ålder och ärftlighet. Forskning tyder på att cigarettrökning kan vara en ytterligare riskfaktor (Vacca, 2020). I Sverige beräknas det vara 220–250 personer som får diagnosen ALS varje år. Enligt internationella studier beräknas det vara 6–9 personer per 100 000 invånare som har sjukdomen. De flesta som drabbas av ALS är mellan 45 och 75 år. Upp till 65-årsåldern är det dubbelt så många män respektive kvinnor som insjuknar i sjukdomen, efter 70 års ålder finns ingen tydlig skillnad mellan könen. Den förväntade livslängden är två till tre år efter att ha diagnostiserats med sjukdomen, endast 10% av personer med ALS har en överlevnad längre

än 10 år. (Socialstyrelsen, 2022). I dagsläget används inte särskilda mätbara indikationer för att diagnostisera ALS. Diagnostiseringen baseras delvis på kliniska fynd som tecken och symptom (Vacca, 2020).

## 2.2 Symtom och sjukdomsförlopp

Första tecknet på ALS kan involvera vilken muskel eller muskelgrupp som helst och kan resultera i en ensidig eller asymmetrisk försämring. De första symtomen kan märkas genom att ett finger blir stelt, eller kan det vara att personen får försämrad balans och snubblar lättare än tidigare. Första symtomen kan även börja med muskelsvaghet i ansiktet, halsen eller i munnen vilket resulterar i att personen får svårt att prata, svälja och/eller tugga (Hjärnfonden, 2022). Symtomen från musklerna kan vara olika, dels beroende på hur fort sjukdomen utvecklas, dels hur skadan i nervsystemet ter sig mellan nedre och övre motorneuron (Socialstyrelsen, 2022).

De flesta med ALS har skador i nervsystemet som involverar både övre motorneuron och nedre motorneuron. Skador på övre motorneuron kan grupperas efter positiva och negativa symtom. Negativa symtom är svaghet, trötthet, förlust av fingerfärdighet och motorisk kontroll. De positiva symtomen involveras av ökad spastisk muskelaktivitet, hyperreflexi, eller ofrivilliga rytmiska muskelsammandragningar och avslappningar. Vid nedbrytning av övre motorneuron är muskelförtviningen inte särdeles märkbar, däremot är den tydligare vid nedbrytningen av nedre motorneuron i ryggmärgen och hjärnstammen. Symtom på att nedre motorneuron är påverkade är vanligtvis muskelsvaghet, muskelatrofi, förlamning, fascikulation, hypotoni och hyporeflexi (Vacca, 2020). Att nervsystemet och skelettmuskulaturen påverkas kommer leda till en begränsad rörlighet. ALS skiljer sig från andra långvariga tillstånd, då patienterna upplever ihållande muskelsvaghet redan i det tidiga sjukdomsskedet, vilket sedan förvärras. Sjukdomen kommer därför påverka aktiviteter i dagliga livet, såsom att gå, prata, svälja mat, använda händer och armar (Oh et al. 2021). Andningsmuskulaturen försvagas under sjukdomsförloppets gång, vilket leder till koldioxidnarkos, vilket är en vanlig dödsorsak till följd av sjukdomen. Det är tydligt att symtomen samt sjukdomsförloppet vid ALS leder till stora påfrestningar för den drabbade som därmed blir beroende av vård (Socialstyrelsen, 2022).

## 2.3 Behandling och vårdbehov

Det finns ingen botande behandling för ALS, därför koncentrerar sig behandlingen på att lindra symtomen samt kompensera för funktionsnedsättningar. Behandlingen kan bestå av samtalsstöd, hjälpmedel i hemmet samt kontakt med fysioterapeut som följer upp muskelstyrkan, andningsfunktionen och gångförmågan. Det finns bromsande läkemedel som gör att sjukdomen utvecklas långsammare. Medicineringen kan förlänga patienternas liv med 12–21 månader (Socialstyrelsen, 2022).

Vård vid ALS innefattar att tillgodose ett brett spektrum av behov, både fysiska och psykiska. De psykiska behoven består delvis av att tillhandahålla sociala och emotionella behov samt god information (Oh et al, 2021). Fysiska vårdbehoven som behövs tillgodoses är praktiska behov, god kunskap hos vårdpersonal samt hos hälso- och sjukvårdssystemet. Studier pekar på att vårdgivare och patienter är oroliga över vårdutövarnas otillräckliga förståelse samt kunskap om sjukdomen. Bristen på tillräcklig information om sjukdomen och vårdkompetens upplevs som ytterligare ett problem (Oh & Kim, 2017).

När sjukdomsförloppet progressivt försämras kommer både patienten och dess vårdgivare påverkas. Sjukdomen är delvis karakteriserad av svårigheten att klara av dagliga aktiviteter självständigt, vilket leder till att patienter behöver kontinuerlig vård. Närstående har ofta rollen som vårdgivare, vilket leder till stor påfrestning för både patienten och den närstående. Påfrestningarna kan förknippas med olika fysiska, psykiska, ekonomiska eller familjerelaterade problem (Oh & Kim, 2017).

### 2.3.1 Närstående som vårdgivare

Det är vanligt att patienten har en familjemedlem som vårdgivare, och de har ofta en viktig roll i ALS vården eftersom patienten är beroende av andra för att klara sin egenvård. Patientens sjukdom kommer att påverka relationen till de närstående och deras välbefinnande, särskilt om de är vårdgivare. Hälso- och sjukvårdspersonal behöver därför utbilda patienten och dess närstående vårdgivare i användning av mekanisk ventilation, hosthjälpmaskiner, enteral nutrition och mobiliseringshjälpmedel för att underlätta deras vardag (Bassola et al. 2021). När sjukdomen progressivt utvecklas erbjuds palliativ vård, vilket är inriktat på att ge stöd till både patienten och de närstående eftersom de närståendes livskvalitet också påverkas av sjukdomen (WHO, 2022).

### 2.3.2 Palliativ vård

Palliativ vård definieras av World Health Organisation (2020) som ett förhållningssätt i omhändertagandet av personer som drabbas av en livshotande sjukdom. Målet är större än att enbart lindra symtom och sakta ner sjukdomsförloppet, utan fokuserar även på att förbättra livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför psykiska, sociala eller existentiella utmaningar. Personer med ALS erbjuds palliativ vård från diagnospunkten fram till att det övergår till vård i livets slutskede, vilket är det stadium i sjukdomsförloppet där det inte längre går att förlänga livet. Foley (2012) beskriver att det palliativa vårdandet kan innefatta ett multidisciplinärt team med bl.a sjuksköterskor, dietister, kuratorer och omvårdnadspersonal. Vilka som ingår i teamet avgörs utifrån patientens behov, de arbetar tillsammans för att minska lidandet av att leva med en obotlig sjukdom (Foley, 2012).

En studie som beskriver det palliativa vårdandet hos personer med ALS förklarar vikten av att tidigt diskutera och planera inför vården i livets slutskede (Vacca, 2020). Det är viktigt att tidigt ta reda på hur varje patient vill att behandlingen ska gå vidare ifall att deras kommunikationsförmåga försämras senare i sjukdomsstadiet. Det palliativa vårdandet förutsätter god kommunikation mellan vårdpersonal, patient och närstående där de omfattande aspekterna av ALS diskuteras. Patienter kan kämpa känslomässigt med att möta döden och leva med en obotlig sjukdom och kan därmed behöva känslomässigt stöd. Det palliativa vårdteamet ska samarbeta med patienten för att bilda en plan inför livets slutskede. Genom ett holistiskt tillvägagångssätt lägger palliativ vård fokus på hela människan (sinne, kropp, välbefinnande). Detta tillvägagångssätt kan ge tröst under sjukdomsprogression, särskilt under livets slutskede (Vacca, 2020).

## 2.4 Allmänsjuksköterskans roll

Ansvarsområdet för sjuksköterskeprofessionen är omvårdnad, det är därmed sjuksköterskans ansvar att tillhandahålla god omvårdnad till de patienter som söker hälso- och sjukvård. Sjuksköterskan har därför stor möjlighet att se till att patienterna ges god vård samt ett omhändertagande som grundas på vårdvetenskaplig kunskap (Dahlberg & Segesten, 2010). Sjuksköterskan ansvarar självständigt för beslut som ger patienter ökade möjligheter att återfå, bibehålla eller förbättra hälsan, hantera sjukdom, hälsoproblem eller funktionsnedsättning samt att uppnå välbefinnande och livskvalitet fram till döden. Omvårdnaden ska därmed genomsyras av respekt för mänskliga rättigheter, människors tro,

värderingar, vanor samt respekt för värdighet, integritet och självbestämmande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

#### *2.4.1 Patientens utmaningar kopplat till allmänsjuksköterskan*

ALS-patienter kan uppleva känslan av att inte bli behandlad som en egen person, det reducerar känslan av integritet och självbestämmande vilket leder till negativa känslor. Vidare beskrivs vikten av att patienter med ALS får behålla känslan av integritet och självbestämmande, då det ökade personens självkänsla samt förmågan att leva aktivt. En annan situation som påverkar individens självbestämmande är när sjukdomen påverkar talet, då försvåras kommunikationen trots tillgång till olika hjälpmedel. Av rädsla för att bli missförstådda och marginaliserade avstår ALS-patienter från onödig kommunikation (Ozanne et al, 2012). Sjuksköterskeyrket innefattar många och ibland svåra möten med patienter. Ett gott bemötande är centralt, det förutsätter respekt för individens integritet och självbestämmande. Att patienten förlorar sin förmåga att kommunicera och uttrycka sina behov innebär en utmaning för allmänsjuksköterskan, att trots den förlorade tillgången till kommunikation kunna bevara samt stärka individens självbestämmande (Schuster, 2015).

### 3. Teoretisk referensram

Uppsatsen utgår ifrån vårdvetenskapen och innehåller centrala begrepp som är kopplade till livsvärldsteorin. Livsvärldsteorin ser på frågor om hälsa i perspektivet av hela existensen, dvs. relationen mellan hälsa och livet i övrigt (Ekebergh & Dahlberg. 2022.). Begreppen som har valts ut är livsvärld, självbestämmande och lidande. Genom att fördjupa sig i personens livsvärld ger det en förståelse av personens upplevelser som helhet, där självbestämmande samt lidande är viktiga faktorer. Det ger även en inblick om hur sjukdomen påverkar personens närstående, eftersom de är en del av livsvärlden. De valda vårdvetenskapliga begreppen, livsvärlden, självbestämmande samt lidande tros spela stor roll när en person lever med ALS. De kommer användas i studien för att diskutera de resultat som framkommit för att svara på syftet.

#### 3.1 Livsvärld

Livsvärlden ger en inblick i hur människors livssammanhang påverkas av hälsa, sjukdom och vårdande. En människas livsvärld kan beskrivas som *“världen såsom den erfars”* och inkluderar de människor som är en del av personens liv, samtidigt som livsvärlden är unik för var och en (Dahlberg och Segesten, 2010). Det handlar om att bättre förstå vilka faktorer som påverkar och har betydelse för den unika patientens uppfattning av hälsa, lidande och välbefinnande. Ett vårdande som har livsvärlden i fokus nöjer sig aldrig med att ta patienters sjukdomar och diagnoser som utgångspunkt (Ekebergh & Dahlberg, 2022). Det handlar istället om att se hur individens vardagssituation ser ut och hur vardagslivet relaterar till hälsa och vårdande. En person med ALS kommer tillbringa en stor del av sitt vardagsliv inom vården. Det är därför viktigt att se personen som mer än ett vårdssammanhang. Vårdandet ska lägga en stor vikt på att få insyn på patientens livsvärld och förstå hur hälsa, sjukdom, lidande och vårdande erfars och påverkas av patienten (2022).

### 3.2 Självbestämmande

Självbestämmande innebär behovet att vara medaktör och ha kontroll och inflytande över sitt eget liv (Österlind & Henoch, 2020). Självbestämmande är en viktig del av vårdandet av personer med ALS eftersom de tvingas bli beroende och lämna över sin vård i andras händer. Personens behov, värderingar och vilja ska vara utgångspunkten vid vårdens planering och genomförande (Ternestedt, 2020). Det som skiljer ALS från många andra obotliga sjukdomar är att många personer har kvar sin beslutsförmåga ända till slutet. Men för vissa personer kan det skifta i perioder gällande att kunna besluta om saker. T.ex. det kan vara fullt möjligt under en period att fatta beslut gällande vad som ska serveras till frukost medan det inte är säkert att personen kan fatta ett välgrundat beslut gällande hens boende. Bolmsjö förklarar att under sjukdomsförloppet ställs patienter, närstående och personal ständigt inför situationer då beslut måste fattas, exempelvis beslut om pågående förändringar som sjukdomen ger upphov till och hur patienten ska anpassa sig till förändringarna. När patienten inte kan uttrycka sitt självbestämmande måste vårdpersonalen tolka patientens beteende och ta ett beslut utifrån de vägledande etiska principerna (Bolmsjö, 2020).

### 3.3 Lidande

Lidandet uppfattas i allmänhet som verkningarna av någonting ont, men Eriksson (2015) beskriver att lidandet har såväl en positiv dimension som en negativ dimension. Lidande kan kopplas till upplevelsen att leva med ALS genom att förklara begreppen existentiellt lidande, livslidande och sjukdomslidande (Eriksson, 2015). Existentiellt lidande kan handla om livsfrågor, meningen med livet och andlig smärta, vilket kan bli aktuellt när existensen är hotad. Att leva med en obotlig sjukdom innebär att ständigt bli påmind om sin dödlighet genom att sjukdomen sätter en gräns på personens liv och framtid. Personen som lider av existentiell smärta kan fråga sig själv: *varför just jag? Och vad är meningen med livet när jag har en obotlig sjukdom.* Livslidande kan innebära allt från ett hot mot ens totala existens till en förlust av möjlighet att fullfölja olika sociala uppdrag. Att leva med en obotlig sjukdom kan innebära ett lidande över det som personen har förlorat eller det de håller på att förlora (Bolmsjö, 2020). Sjukdomslidande kan innebära en kroppslig smärta förorsakad av sjukdomen och behandlingen. Men begreppen "lidande" och "smärta" är inte synonyma. Det kan finnas smärta utan att lidande finns och tvärtom. Lidandet kan även uppstå hos de anhöriga eller de människor som står nära personen som lider (Eriksson, 2015). Lidande även kan uppstå i vården. Vårdlidande är relaterat till vårdssituationer med frånvaro av god vård. Dessa situationer kan öka patientens lidande då mötet med sjukvården kan skapa känslor som ledsamhet, ilska, kränkthet samt känna sig osedd (Arman, 2015).

## 4. Problemformulering

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig sjukdom med ett progressivt förlopp. Att få diagnosen ALS innebär att livet förmodligen kommer bli kortare än förväntat. På vägen till livets slutskede kommer musklerna att förtvinas och personen kommer till slut bli beroende av vården. Detta kommer att påverka hela individen och dennes livssituation. Förutom att sjukdomen påverkar personens autonomi, kommer den även påverka personens välbefinnande och livskvalitet. Att leva med en obotlig sjukdom kan innebära ett lidande i form ett livslidande, vårdlidande, existentiellt lidande och/eller sjukdomslidande. Om ALS lägger ett hinder på kommunikationsförmågan kan det även skapa problem för självbestämmandet då patienten inte längre kan yttra sina önskemål och behov. Vårdandet ska därför sätta fokus på hela människan (sinne, kropp, välbefinnande) i stället för att se personen som ett vårdssammanhang. Att allmänsjuksköterskan får en inblick i individens livsvärld är av

värde för att kunna bemöta de behov samt ovissheten/lidandet som sjukdomen orsakar. Genom att förstå hur personer med ALS upplever sin sjukdom skapar det förutsättningar för att minska deras lidande.

## 5. Syfte

Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att leva med ALS ur ett patientperspektiv.

## 6. Metod

### 6.1 Design

Studien är en kvalitativ litteraturöversikt av självbiografier med induktiv ansats. Kvalitativ forskning används för att beskriva människors unika upplevelser, erfarenheter och tolkningar av ett visst fenomen. Syftet med det är att uppnå en detaljerad och djup förståelse för fenomenet. Den induktiva ansatsen bearbetar material och utifrån det materialet bildas en teoretisk förståelse (Kristensson, 2014).

### 6.2 Urval och urvalsförfarande

Urvalet valdes ut genom inklusionskriterier och exklusionskriterier. Ett inklusionskriterium var att självbiografierna skulle vara skrivna av personer som har diagnosen ALS. Böckerna skulle även vara skrivna på svenska, för att minska risken för feltolkning (Kjellström, 2017). Författarna skulle vara vuxna, över 18 år och kunde vara både män och kvinnor. Urvalet bör ha en variation, vilket innebär att det finns olika upplevelser eller uppfattningar av det som undersöks. I kvalitativa studier är det viktigt att hitta deltagare som har olika erfarenheter, vilket är varför urvalet inkluderade både män och kvinnor. Det bidrar till en variation och en jämförelse kan ske för att se om det finns skillnader i upplevelserna mellan könen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Exklusionskriterierna var att inte välja böcker som inte var självbiografier, trots att de handlade om att leva med ALS. Böckerna skulle vara skrivna av personen själv och inte av anhöriga eller någon annan. Detta för att endast använda primärkällor för att skapa en så trovärdig bild av fenomenet som möjligt.

Det finns olika urvalsstrategier för att rekrytera deltagare till en kvalitativ studie. Strategin som användes var bekvämlighetsurvalet, det innebär att använda de tillgängliga material som finns att tillgå. Det är ett bra sätt att snabbt få ihop tillräckligt med material som kan svara på syftet (Kristensson, 2014).

### 6.3 Datainsamling

För att kunna ta reda på upplevelsen av att leva med ALS bedömdes självbiografier vara en lämplig datainsamling. Biografier kan vara viktiga källor till kunskap, då individers berättelser av sin sjukdomshistoria och levda erfarenheter uppmärksammas (Segesten, 2022). Författarna till självbiografierna kunde skriva fritt om sina upplevelser och med egna ord ge en ärlig bild av sina upplevelser.

Biblioteksdatabasen Libris användes för att för att göra datainsamlingen. Libris är en gemensam katalog för de svenska biblioteken, i databasen finns bland annat tidskrifter, böcker samt självbiografier. Sökningen gjordes den 3 november 2022. Först användes sökordet ALS, vilket gav 32 544 träffar. Sedan begränsades sökningen med (ALS) (biografi) vilket gav 920 träffar. Följande begränsningar valdes till "bok" och "språk på svenska" vilket gav en träff på 57 böcker. Sökningen hade preliminärt en tidsram på 10 år vilket sedan togs bort för att inte exkludera böcker som kunde vara relevanta. Boken *Ro utan åror*, skriven år 2004 av Ulla-Carin Lindquist, upplevdes viktig att ha med trots att den var skriven för 18 år sedan och även *Ett år med ALS -en smygande sjukdom* av Ingrid Sandgren som var skriven år 2005. Detta på grund av att, efter att ha läst böckerna, verkade upplevelsen av att leva med ALS inte har förändrats på de åren med tanke på att sjukdomen fortfarande är obotlig och behandlingen likartad.

Efter att avgränsningarna gjorts, blev det en träff på 57 böcker. När den slutliga sökningen var klar, lästes sammanfattningarna av böckerna igenom, därefter valdes 5 böcker ut då de utifrån sammanfattningen bedömdes ha ett innehåll som kunde svara på syftet. De böcker som var skrivna från någon annans perspektiv, till exempel en anhörigs perspektiv istället för att vara en självbiografi, valdes bort. De böcker som var översatta från ett annat språk till svenska valdes bort och även de böcker som inte fokuserade på upplevelsen av att leva med

ALS. Detta resulterade i 5 självbiografier, skrivna mellan 2004 och 2022 som valdes ut för granskning (se granskningsmallen i bilaga 3).

## 6.4 Analys

Materialet analyseras med hjälp av en kvalitativ manifest innehållsanalys. Innehållsanalysen kan baseras på olika sorters insamlat material, som intervjuer, dagböcker eller filmer. Vid kvalitativ innehållsanalys ligger fokuset på att beskriva variationer genom att urskilja olika mönster i textinnehåll. Det finns ett manifest innehåll i varje text, det handlar om det uppenbara och textnära innehållet som yttras på en beskrivande nivå (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

Självbiografierna lästes igenom enskilt, vilket skapade en övergripande bild av innehållet i böckerna. Därefter diskuterades intrycken och tolkningarna av innehållen. I nästa steg identifierades meningsbärande enheter gemensamt. Lundman och Hällgren Granheim (2017) beskriver meningsbärande enheter som delar av en text, de kan utgöras av ord, meningar och stycken som hör ihop genom sitt innehåll. Meningsenheterna som plockas ut svarar på studiens syfte. Därefter kondenserades meningsenheterna, vilket innebär att den uttagna texten kortas ner och det mest relevanta tas ut. Sedan kodades texten. Koden är en etikett som utgörs några ord, vilka sammanfattar den kondenserade meningsbärande enheten (2017). En av böckerna kodades av författarna var för sig, koderna jämfördes och diskuterades sedan. Därefter fördelades resterande böcker upp mellan författarna, och kodades var för sig. I nästa steg så läses alla koder igenom, för att hitta likheter och skillnader mellan koderna. Lundman och Hällgren Granheim (2017) skriver att de koder som anses höra ihop sammanfattas i underkategorier, vilka sedan utgör en kategori. En kategori är en benämning eller rubrik som sammanfattar kodernas betydelse. Sedan läses kategorierna, underkategorierna, koderna samt meningsenheterna igenom, då skapas en bild av både delarna och helheten (2017).

**Tabell 1.** Exempel på den kvalitativa manifesta innehållsanalysen.

Meningsenheter	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
----------------	--------------	-----	---------------	----------

<i>Omgivningen finner sig i att mamman-hustrun-kompisen ligger där i sängen. Och snart minns kanske ingen henne som frisk. Jag är så rädd för det.</i>	Omgivningen finner sig i att mamman-hustrun-kompisen ligger där i sängen. Känner rädsla över att snart minns kanske ingen henne som frisk.	Rädsla för att ingen ska minnas en som frisk	Rädsla över att bli glömd	Känsla av rädsla
<i>Jag märker hur sorgen kommer som i svallvågor...Jag slås av outhärdliga tankar som "Jag trodde att jag skulle få bli gammal tillsammans med Elisabeth. Jag hade sett så mycket fram emot att få bonusbarnbarn och se dem växa upp.</i>	Sorgen uppstår vid outhärdliga tankar som att inte få bli gammal med sin fru och att inte få träffa sina bonusbarnbarn	Sorg över det personen kommer missa i framtiden.	Sorg inför framtiden	Känsla av sorg
<i>Jag hittade ett ganska öppet sätt att förhålla mig till mitt sjukdomsbesked. Det är svårt att veta om det berodde på acceptans eller förträngning. Både jag och Elisabeth fann i alla fall en inställning som kändes uthärdlig.</i>	Hittade ett sätt att förhålla sig till sjukdomen som kändes uthärdlig för både sig själv och frun.	Hittade ett uthärdligt sätt att förhålla sig till sjukdomen.	Förhållnings sätt till sjukdomen	Livskvalitet trots sjukdom

#### 6.4.1 Förförståelse

Förförståelse utgörs av forskarens tidigare kunskaper, erfarenheter och värderingar. Vid en kvalitativ manifest innehållsanalys ska författarens förförståelse sättas åt sidan (Augustinsson, 2017). Under analysprocessen var det viktigt att vara försiktig med appliceringen av egna tankar och värderingar, vilket författarna i studien hade i åtanke. Forskaren bör vara medveten om sin förförståelse gentemot det som studeras (Kristensson,

2014). Ingen av författarna hade erfarenheter av ALS eller att någon närstående drabbats vilket minskade förförståelsen för sjukdomen och dess upplevelse. Det som författarna hade förförståelse om var att ALS är en obotlig sjukdom som leder till att musklerna förtvinas. Under analysprocessen skedde det en reflektion över vad som är det centrala innehållet i texten. Detta stärkte trovärdigheten av analysen då det subjektiva i kunskapsproduktionen lyftes fram på ett öppet och genomtänkt sätt (Priebe & Landström, 2017). Författarnas utgångspunkt i forskningsprocessen var att utgå från analys av undersökningsmaterialet och relatera det till relevant forskning. Detta för att undvika att de egna förförståelserna, erfarenheterna och värderingarna skulle komma att påverka resultatet.

## 7. Forskningsetiska aspekter

Alla studier ska präglas av ett etiskt förhållningssätt, vilket gäller även denna studie. Författarna gjorde en etisk egengranskning där det svarades **nej** på de sex första frågorna (se bilaga 1). Detta innebär att ingen ansökan behöver skickas till etikprövningsmyndigheten (Etikkommittén Sydost, 2021). Litteraturstudier kräver forskningsetiska ställningstaganden eftersom de ska kritiskt granska etiken i andras studier (Kristensson, 2014).

Kristensson (2014) skriver att Helsingforsdeklarationen är ett internationellt styrdokument inriktat mot medicinsk forskning där människor är involverade. Författarna tog hänsyn till de forskningsetiska riktlinjerna i Helsingforsdeklarationen genom att följa de fyra centrala principerna autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada principen och rättvisepincipen. *Autonomiprincipen* syftar till att forskningen ska genomföras med hänsyn till individens självbestämmande. Studien använder självbiografier, där författarna själv valt att publicera sina upplevelser, vilket gör att autonomiprincipen följts. *Nyttoprincipen* innebär att nyttan ska överväga risken för obehag eller skada i forskningen, vilket innebär att studien behöver vara motiverad samt noga genomtänkt. Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att leva med ALS ur ett patientperspektiv, motiveringen är att utöka kunskapen om ämnet vilket anses vara till nytta både för patienterna samt allmänsjuksköterskan. *Inte skada principen* syftar till att genomföra forskningen på ett sätt där risken för skada minimeras, till exempel genom att ta hänsyn till sekretess och adekvat datahantering. I och med att självbiografierna är publicerat material riktad till offentligheten behövdes inte kravet om sekretess tas hänsyn till i föreliggande studie. Datasamlingen till studien har enbart använts för att besvara syftet

samt att författarna till självbiografierna själv valt att publicera sina berättelser. *Rättvis principen* betyder att forskningens deltagare ska behandlas med rättvisa samt att medverkan ska ske på lika villkor (Kristensson, 2014). Självbiografierna granskades likvärdigt genom att båda författarna läste samtliga böcker i sin helhet, för att ge deltagarna i studien lika villkor. Därmed har rättvis principen tagits hänsyn till.

## 8. Resultat

Ur analysen av självbiografierna framträdde 4 huvudkategorier med 8 tillhörande underkategorier.

Tabell 1. *Presentation av resultatet med huvudkategorier och underkategorier*

Huvudkategorier	Underkategori
Känsla av oduglighet	Vara en börda
	Förminskad av omgivningen
Känsla av rädsla	Rädsla över sjukdomsförloppet
	Rädsla över att bli glömd
Känsla av sorg	Sorg över kroppsliga förluster
	Sorg inför framtiden
Livskvalitet trots sjukdom	Relationers påverkan
	Förhållningssätt till sjukdomen

### 8.1 Känsla av oduglighet

Känslan av att vara oduglig och att inte räcka till var genomgripande under sjukdomsförloppets gång. Upplevelsen av oduglighet blev tydlig när de drabbade upplevde

känslan av att vara en börda för sina närstående. En annan känsla som blev tydlig i takt med kroppens förtvinade var upplevelsen av att känna sig förminskad av omgivningen, vilket skapade en rad negativa känslor.

#### 8.1.1 *Vara en börda*

Resultatet visar att relationen mellan personen som drabbades av ALS och de närstående förändrades. Sjukdomen drabbade inte bara personen som fick diagnosen, utan även människorna i omgivningen som familjemedlemmar och vänner. Då samtliga av de drabbade vårdades hemma blev vårdandet påtagligt i hemmet. Hemmen ändrades och anpassades med hjälpmedel för att underlätta vardagen. Vilket skapade känslan av att vara omständig och i vägen för sina närstående, då de också tvingades leva i den nya hemmiljön. De drabbade hamnade även i en beroendeställning till sina närstående, då de behövde mer stöd och hjälp när sjukdomen utvecklades. Närstående hjälpte ofta till i den dagliga omvårdnaden som matning, duschning och påklädning. Att inte vara självständig skapade känslan av att vara en börda för sina närstående. Personerna hade under hela sitt tidigare liv varit självständiga och tvingades acceptera en ny livssituation som kantades av en beroendeställning till människorna i sin omgivning.

*“Det blir inte bättre över att både Olle (maken) och Mimmie (väninnan) berättar hur trötta och slitna de är. Att de inte får sova en hel natt. Jag börjar bli en belastning. Så är det”*  
(Lindquist 2004. s 160)

#### 8.1.2 *Förminskad av omgivningen*

I samtliga böcker fanns ett starkt inslag av att personerna kunde uppleva sig förminskade av omgivningen, inte minst av sjukvården. Det var främst när sjukdomen påverkade talförmågan, muskelförtvinningen och förlamningen som det upplevdes en förändring i bemötandet av omgivningen. Den drabbade blev sedd som förståndshandikappad trots att sjukdomen inte påverkade personen mentalt. Upplevelser som bidrog till känslan av att bli förminskad var att bli talad över huvudet på, sjukvårdspersonal talade i stället till närstående eller assistenter. En annan förminskande situation var att inte bli behandlad som en riktig person med tankar och känslor, utan snarare ett objekt som andra kunde bestämma över. Detta skapade en frustration och ilska över att inte anses kunna bestämma och påverka sitt liv själv utan att människor i omgivningen tog beslut åt en.

*“Jag var reducerad till ett kolli som skulle transporteras från punkt A till punkt B. Jag hade visat upp ett blå sjukreskort, alltså var jag bara ett objekt. Att jag råkade säga några protesterande ord var normalt och inget att bry sig om, de gör så ibland, objekten”* (Schulz, 2019. s. 66)

## 8.2 Känsla av rädsla

Att leva med ALS skapade mycket känslor hos de drabbade, inte minst känslan av rädsla. Det som skapade den känslan var delvis ovissheten om sjukdomsförloppet och den framtid som väntade. En annan rädsla var att inte bli ihågkommen som en frisk person av omgivningen.

### 8.2.1 Rädsla över sjukdomsförloppet

Det var inte döden i sig som gav den största känslan av rädsla, utan det var sjukdomsförloppet som upplevdes som värst. Att veta hur sjukdomsförloppet skulle gå till, att musklerna förtvinar vilket till slut leder till personens död, beskrevs som en stor rädsla. Symtom som till exempel andningssvårigheter upplevdes som en panikkänsla och en känsla av att personen skulle dö i stunden. Samtliga personer upplevde en rädsla över vad sjukdomsförloppet skulle innebära för deras framtid. En del vågade inte planera för mycket eftersom livet kunde vara slut inom kort. Rädslan inför framtiden berodde också på vetskapen om att behöva mer och mer hjälp och att inte kunna klara sig självständigt.

*“Att märka att styrkan i armar och ben minskar, att behöva vara mer och mer försiktig för att inte tappa balansen, att behöva hålla i mig krampaktigt i duschen. Allt sådant skrämmer mig fruktansvärt. Vetskapen om att jag kommer att behöva mer och mer hjälp för att det ska fungera, det skrämmer mig”.* (Magnusson, 2021. s. 180)

### 8.2.2 Rädsla över att bli glömd

När sjukdomen tog över kroppen alltmer upplevde somliga av de drabbade en rädsla över att de endast skulle bli ihågkomna som en sjuk person. Eftersom sjukdomen påverkade kroppens yttre funktioner blev sjukdomen tydlig utåt. Den friska kroppen var endast ett minne och något som aldrig skulle komma tillbaka, vilket skapade en känsla av sorg. De drabbade var rädda för att bara bli ihågkommen som sjuka, att de friska bilderna av personen som till exempel mor, kvinna, make och vän skulle bli bortglömda. Det fanns även en rädsla för att

livet kommer fortsätta utan en och att människorna i omgivningen långsamt kommer glömma personen.

*“Omgivningen finner sig i att mamman-hustrun-kompisen ligger där i sängen. Och snart minns kanske ingen henne som frisk. Jag är så rädd för det”* (Lindquist, 2004. s 217).

### 8.3. Känsla av sorg

Att drabbas av en obotlig sjukdom med en säker död skapade känslan av sorg. Vardagen förändrades i takt med sjukdomens utveckling då de kroppsliga funktionerna försvann alltmer, vilket skapade känslan av sorg hos de drabbade. En ytterligare situation som framkallade sorg var framtiden och medvetenheten om de inte skulle få uppleva allt de tänkt sig.

#### 8.3.1 Sorg över kroppsliga förluster

Att märka hur sjukdomen fortskrider genom att nya symtom uppkommer, såsom sluddrigt tal eller muskelryckningar, blev som en påminnelse om att livets slut är ett steg närmre. Det var svårt att acceptera när kroppen blev mer orörlig och inte kunde klara av samma saker som tidigare. Det kunde vara förluster som att inte kunna baka bröd till sin fru på morgnarna, att inte självständigt kunna använda toaletten eller äta mat. Vetskapen om att dessa funktioner aldrig kommer att komma tillbaka ledde till ett stort lidande. Att vara beroende av hjälpmedel beskrevs i början som en frustration, men med tiden övergick det till sorg och ledsamhet eftersom personerna ville mycket mer än vad de klarade av.

*“Det har blivit så illa att jag behöver använda rullatorn mest hela tiden för balansens skull. Det är svårt att riktigt sätta ord på den känslan det ger: Tidigare har det handlat mest om frustration, men med tiden har det mera övergått till sorg och ledsamhet. Jag vill så mycket med än vad jag klarar av”*. (Magnusson, 2021. s. 253).

#### 8.3.2 Sorg inför framtiden

I samtliga självbiografier upplevdes en djup sorg över det som personerna kommer att missa i livet. Det kunde vara livsplaner såsom att resa, eller att få träffa sina barnbarn och se dem bli stora, till att bli gamla tillsammans med sina partners. Det uppstod ofta tankar och känslor

under betydelsefulla händelser i livet, såsom firandet av barnens födelsedagar, under julfirande eller vid ett besök hos en gammal vän. Det uppstod då en sorg över tanken att det kan vara sista gången de får uppleva detta. Personerna kände sig berövade sin framtid och att behöva lämna sina familjer och närstående.

*“Sorgen handlar mest om allt som inte ser ut att bli, allt jag kommer att missa. Tanken på att inte vara med när mina bonusbarn får egna barn gör så ont att jag fortfarande har svårt att tänka på det eller tala om det utan att det brister”* (Lindeblad, 2020. s. 167).

## 8.4 Livskvalitet trots sjukdom

Resultatet visar att när ALS-diagnosen var ett faktum och känslan av att allt var svart och dystert var det trots det möjligt att känna livskvalitet i vardagen. Att känna livskvalitet ökade känslan av välbefinnande och tacksamhet. Underkategorierna som används för att beskriva upplevelsen av livskvalitet var relationers påverkan samt förhållningssätt till sjukdomen. Relationerna i personernas liv visade sig ha en stor betydelse för den drabbade. En annan viktig del var att lära sig hantera sin sjukdom och se sin livssituation med en positiv syn istället för att ge upp och se det negativa.

### 8.4.1 Relationers påverkan

En betydande faktor som bidrog till upplevelsen av livskvalitet var de relationer personerna hade i sitt liv. Vilka relationer som var betydande var individuellt, det var allt från barn, barnbarn, partner till vänner och kollegor. Gemensamt var att relationerna hade en stor betydelse för den drabbades välbefinnande vilket i sin tur påverkade livskvaliteten. Att vara omringad av stödjande vänner och familjemedlemmar gjorde att sjukdomen kändes mindre påtaglig och att positiva känslor kunde upplevas. Det påverkade även känslan av att vara mindre ensam i sin situation. Relationerna blev på så sätt en friskhetsfaktor för den drabbade.

*“Låg hela dagen, steg upp lagom för att förbereda för att Katarina (väninna) skulle komma. Hon kom strax före fem. Jag är så glad för att hon kom och hälsade på mig.”* (Sandgren, 2005. s.132).

### 8.4.2 Förhållningssätt till sjukdomen

Förhållning till sjukdomen behövde inte innebära att acceptera den utan handlade mer om att hitta ett sätt där sjukdomen var hanterbar. Personerna valde att försöka se det ljusa och positiva som fanns runt omkring för att uppleva en livskvalitet i den mån som sjukdomen tillät. En del upplevde att det stärkte livskvaliteten att släppa taget och ta emot den hjälp som personen behövde, till exempel genom hemtjänsten eller olika hjälpmedel. Det upplevdes viktigt att normalisera tillvaron så gott det gick genom att inte identifiera sig med sin sjukdom och *bli* sin diagnos. Vissa upplevde att de kunde uppskatta saker i nuet som de inte gjorde innan de blev dödssjuka, att döden förde dem närmare livet, och på så sätt bidrog sjukdomen till någonting positivt.

*“ALS är en jävla skitsjukdom. Jag kommer aldrig att acceptera den, men däremot har jag insett att jag måste förhålla mig till den. Jag har bara två val: antingen bara se allt det negativa och ge upp eller försöka se det ljusa och positiva som ändå finns runt omkring mig och fortsätta leva ett så bra liv som sjukdomen tillåter.”* (Lindeblad, 2020. s 295)

## 9. Diskussion

### 9.1 Metoddiskussion

I det här avsnitt diskuteras för-och nackdelar med designen, urvalet, datainsamlingen och analysen.

#### 9.1.1 Design

Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att leva med ALS ur ett patientperspektiv. Det studerades med en kvalitativ metod, vilket ansågs lämpligt då den avser att beskriva människors upplevelser, uppfattningar och beskrivningar av ett fenomen. Kvantitativ metod bedömdes mindre lämplig då den syftar till att undersöka ett fenomen objektivt, den anser även att det finns en mätbar verklighet (Kristensson, 2014). Upplevelsen av att leva med en obotbar sjukdom ansågs inte kunna studeras objektivt eftersom det är svårt att mäta människors känslor och upplevelser.

Den kvalitativa metoden användes tillsammans med induktiv ansats. Den kännetecknas av att hitta mönster i materialet som undersöks, genom att analysera texter som är grundande på människors berättelser om sina upplevelser (Lundman & Granheim, 2017). I

självbiografierna fann författarna berättelser om upplevelsen av att leva med ALS, dessa berättelser var unika och det gick att finna mönster, likheter samt skillnader, vilket sedan utgjorde analysmaterialet. Därför ansågs induktiv ansats vara lämpligare än deduktiv ansats. Lundman och Granheim (2017) skriver att en deduktiv ansats analyserar på förhand ett utarbetat kodningsschema eller en mall, uppbyggt på en teori eller modell (2017). Att analysera utifrån ett redan utarbetat kodningsschema- eller mall ansågs inte som det bästa tillvägagångssättet för att skapa en ärlig bild av fenomenet. I stället bedömdes det som bättre att låta berättelserna styra hur analysen blev till.

### 9.1.2 *Urval och Datainsamling*

Urvalsförfarandet bestod av inklusions- och exklusionskriterier. Ett inklusionskriterium var att självbiografierna skulle varit skrivna av personer som själv hade sjukdomen ALS. Detta kan ses som en styrka då upplevelsen av fenomenet som ska beskrivas finns hos dessa personer. Resultatet baserades på en förstahandskälla. Ett annat kriterium är att böckerna ska vara skrivna på svenska, det minimerar på så sätt risken för missuppfattningar samt tolkningsfel, då svenska är författarnas modersmål. Det valdes att använda en stor tidsram (2004-2022), vilket kan vara en svaghet då att finns en risk för att det inte blir en aktuell beskrivelse av hur upplevelsen är att leva med ALS. Kunskapen om ALS i samhället var troligen mindre, vilket kan ha påverkat den drabbades egen syn på sin sjukdom samt omgivningen syn på sjukdomen. Teknologin har även utvecklats på 18 år vilket kan ha gjort att hjälpmedel och symtomlindrande åtgärder var sämre 2004. Fördelen med att ha en stor tidsram är att inte missa betydelsefullt innehåll genom att begränsa vilket material som används i studien. Det bedömdes att det fanns värdefullt innehåll i de två böckerna trots att de var skrivna för ca 18 år sedan. Eftersom det är upplevelsen av att leva med ALS som står i fokus och inte behandlingen ansågs inte tidsskillnaden påverka resultatet. Dessutom har inte det skett en stor förändring av sjukdomsförloppet i och med att sjukdomen fortfarande är obotbar, och behandlingen mestadels består av symtomlindring.

Genom att använda databasen LIBRIS genererade det ett stort urval av böcker som var lämpliga för syftet och det var en enkel datainsamlingsprocess i och med att det fanns färdiga avgränsningar att välja mellan. För att kunna ta reda på upplevelsen av att leva med ALS ansågs självbiografier vara ett lämpligt datamaterial. Segesten (2022) skriver att biografier kan vara viktiga källor till kunskap, då individers berättelser av sin sjukdomshistoria och

levda erfarenheter uppmärksammas. Denna typ av källa bygger endast på författarens tolkningar, trots det kan den ha trovärdighet (2022). Självbiografier återger med egna ord vad personen har upplevt och är därmed en förstahandskälla. Detta stärker verifierbarheten eftersom resultatet kan styrkas med citat från självbiografierna. Det är även möjligt för läsaren att gå tillbaka och kontrollera innehållet i självbiografierna. Genom att använda självbiografier gav det en ärlig bild om hur det är att leva med ALS genom att författarna skrev fritt om sina upplevelser.

En svaghet med att läsa redan färdiga berättelser är att det inte finns möjlighet att be deltagarna fördjupa och utveckla sina svar. I en intervjustudie kan forskaren ställa specifika uppföljningsfrågor som till exempel *“Hur kändes det?”* eller *“Vad tänkte du när det hände?”*. Andra fördelar är att det finns möjlighet att utveckla frågor för att undvika missförstånd och otydligheter. (Kristensson, 2014). Svagheten kan dock ses som en styrka, eftersom berättelserna är färdiga har forskaren inte möjlighet att påverka deltagarna. En annan svaghet med att använda självbiografier är att det inte går att tolka kropps- och ansiktsuttryck, men eftersom att ALS medför en nedbrytning av musklerna så hade denna svårighet även uppstått vid en intervjustudie. Personer med ALS har ofta en väldigt begränsad livstid och svåra livsöden framför sig vilket gjorde att det inte kändes etiskt försvarbart som studenter att utföra intervjuer. En fördel med självbiografier är att sjukdomsförloppet kan följas under en längre tid, vilket ger en detaljerad och djup inblick i personernas berättelser. Böckerna var skrivna på olika sätt, en del var mer beskrivande och utförliga medan andra var mindre djupgående. Risken finns att de som varit mer beskrivande får ta större plats i resultatet. Med den vetskapen ansågs självbiografier som den bästa källan till kunskap om upplevelsen av att leva med ALS.

### 9.1.3 *Analysen*

En manifest innehållsanalys bedömdes vara lämplig att använda för att besvara syftet, eftersom den kan tillämpas för att identifiera likheter samt skillnader i analysmaterialet.

Att skapa en god struktur i analysprocessen ansågs som en svårighet för författarna. En utmaning var att ta ut lagom stora meningsenheter. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) menar att det kan vara svårt att hantera för stora meningsenheter, de kan innehålla flera olika betydelser och då riskerar delar av innehållet att förloras. Däremot kan för små

meningsenheter leda till ett fragmenterat resultat (2017). En annan svårighet var att placera koderna under underkategorier och kategorier. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) skriver att det bör finnas en strävan att kategorier utformas så att innehållet i den kategorin är likartade samt att det ska urskilja sig från innehållet i andra kategorier. En huvudregel är att inga koder ska kunna platsa under två eller fler kategorier. Den regeln kan vara en utmaning att ta hänsyn till när det handlar om att kategorisera människors upplevelser, då upplevelser kan vara sammanflätade (2017). Under analysprocessens behövde kategoriseringen göras om ett flertal gånger för att det skulle bli en tydlig röd tråd och ett mönster. För att underlätta processen skrevs till slut alla meningsenheter ut för att sedan klippas ut och läggas på ett bord. Det skapade en överblick av innehållet och det kunde lättare kategoriseras.

I texter förekommer det manifest innehåll och i många fall även ett latent innehåll. I analysarbetet togs det manifesta innehållet i beaktning, det handlar om det uppenbara, textnära innehållet. Låg abstraktionsnivå betyder att innehållet beskrivs konkret och textnära, samma gäller vid tolkningen av innehållet. Att arbeta allt för textnära genom hela analysprocessen ökar risken för att helheten förloras. Det behövs en viss grad av tolkning för att resultatet ska bli begripligt för läsaren (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Att arbeta textnära och hålla en låg abstraktionsnivå ansågs lämpligast för att låta upplevelserna i självbiografierna stå i centrum. Genom att arbeta textnära minskade risken för att författarnas förförståelse av fenomenet påverkade resultatet. Därför ansågs det mindre passande att det dolda latent budskapet analyserades eftersom det istället fokuserar på författarnas tolkning av innehållet i självbiografierna.

#### 9.1.4 *Studiens trovärdighet*

Trovärdigheten i kvalitativa studier kan bedömas utifrån begreppen tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet och giltighet (Lundman & Hällgren Graneheim 2017).

*Tillförlitlighets* begreppet handlar om resultatets sanningshalt samt i vilken grad tolkningarna baseras på det insamlade materialet och inte på forskarens egna fantasier eller förutfattade meningar. Ett sätt att öka tillförlitligheten är genom triangulering (Kristensson, 2014). I analysprocessen genomfördes en forskningstriangulering. Författarna bearbetade först materialet individuellt genom att läsa de 5 självbiografierna. Från materialet tog de sedan var för sig ut meningsenheter. Därefter fördes en gemensam diskussion för att jämföra de olika

intrycken samt tolkningar som gjorts. Att diskutera tillsammans minskar risken för att det endast är en persons tolkningar och förståelse påverkar resultatet.

*Överförbarhet* handlar om i vilken omfattning resultatet kan anses giltigt i andra sammanhang än det den aktuella studien representerar (Kristensson, 2014). Studiens överförbarhet bedöms vara giltig för grupper av personer som lider av svår och obotlig sjukdom. Den understryker vikten av en lyhörd och multidisciplinär vård, vilket är överförbart i flera men inte i alla kontexter. Resultatet är strukturerat med huvud- och underkategorier och har en noggrann beskrivning av urvalet. Det stärker möjligheten för andra att använda sig av studiens innehåll.

*Verifierbarheten* handlar om hur resultatet är representativt i det insamlade materialet samt i vilken omfattning resultatet och tolkningarna kan bli verifierade. Det kan visas genom att skriva ut alla meningsenheterna samt visa på hur analysprocessen gått till. Verifierbarheten kan även ökas genom att återge direkta citat i resultatbeskrivningen (Kristensson, 2014). I tabellerna över hur analysen gått till (bilaga 4), kan läsaren följa processen från meningsenheter till kategorier. Tabellerna gör det möjligt för läsaren att skapa sig en egen bedömning av innehållet. I resultatdelen finns flera citat från olika självbiografier, läsaren får möjligheten att själv avgöra i vilken grad citaten relaterar till resultatet.

Att visa *Giltigheten* i resultatet görs genom att det insamlade materialet har stabilitet över tid (Kristensson, 2014). Det material som användes var skrivet under olika år, den nyaste boken är utgiven 2021 respektive den äldsta boken som är utgiven 2004. Trots tidsskillnaden gick det att finna många likheter i upplevelsen av att leva med ALS. Det visar att resultatet inte bara är aktuellt i nutid utan att det troligen kommer vara stabilt en tid framåt.

#### 9.1.5 *Forskningsetiska överväganden*

Författarna hade under studiens gång i åtanke att studien skulle vara av vetenskaplig kvalitet och utföras på ett korrekt sätt, i enlighet med vilket Sandman och Kjellström (2018) beskriver som nödvändigt för forskningsetiken (2018). Självbiografierna ansågs vara etiskt försvarbara eftersom det är material som har publicerats för allmänheten att tillgå i syfte att öka kunskapen om upplevelser av ALS-sjukdom. Författarna till studien hade en etisk hållning genom att undvika att använda egna tolkningar under analysen samt reflekterade över vilken betydelse förståelsen kunde ha på studiens resultat. Som bevis på att förståelse inte har påverkat resultatet har citat angetts ordagrant med referenser som stödjer källan. Sandman

och Kjellström (2018) förklarar vikten av att värdera riskerna gentemot nyttan med sin studie (2018). Författarna ansåg att studiens utförande resulterar i nytta i samhället eftersom det genererar en förståelse och kunskap kring upplevelsen av ALS och syftar till att förbättra vårdandet av dessa personer i samhället, vilket skapar ett större förtroende för vården och sjuksköterskan.

## 9.2 Resultatdiskussion

Studiens syfte var att belysa upplevelsen av att leva med ALS. Resultatet visade att många olika känslor uppkom under sjukdomsförloppets gång. Det kunde skifta mellan känslan av oduglighet, sorg och rädsla, till att uppleva livskvalitet trots sjukdomen. Fynden som ansågs vara betydande var upplevelsen av att bli förminskad av omgivningen, vara en börda, rädslan över sjukdomsförloppet, sorg över kroppsliga förluster, relationers påverkan och förhållningssätt till sjukdomen. I detta avsnitt diskuteras dessa fynd i detalj.

### 9.2.1 Förminskad av omgivningen

I resultatet framkom det att de drabbade kunde känna sig förminskade av omgivningen, ofta inom sjukvården. Personerna kunde uppleva att de blev talade över huvudet på och inte lyssnade till vilket gav känslan att de behandlades som ett objekt snarare än en människa. I en studie av Pinto et al (2021) påvisades liknande fynd. Det framkom att patienter med ALS kunde uppleva att de inte fick stöd för sina behov av sjukvården, vilket skapade känslor som övergivenhet när lämnades på egen hand för att hantera sin sjukdom. Deltagarna i deras studie beskrev upprördhet då de upplevde en brist på empati och en okänslighet inför den drabbade (2021). Ett vårdlidande uppstod i de vårdssituationer där det fanns frånvaro av god vård. Arman (2015) menar att en del av vårdlidandet är att människans värdighet blir kränkt. Det kan vara genom att bli behandlad som ett objekt, inte bli sedd eller respekterad (2015). I resultatet blev det tydligt att olika vårdssituationer påverkade de drabbade negativt. Dessa situationer ökade patientens lidande då mötet med sjukvården skapade känslor som ilska, kränkthet samt känslan att vara osedd. Personerna med ALS var beroende av vården och hjälpen från sjukvården, vilket skapade en komplex situation. Det var ofta som dessa personer inte uttryckte sitt missnöje till sjukvården. Det kunde tänkas bero på att de inte

vågade med rädsla för att vården skulle bli sämre, eller att de inte var förmögna att uttrycka sig på grund av sjukdomens inverkan på talförmågan.

En del av vårdlidandet grundade sig i att personernas rätt till självbestämmande kränktes. Att inte bli respekterad och lyssnad till påverkar individens rätt och möjlighet att bestämma över sitt liv och sin kropp. Det blev påtagligt i situationer där sjukvårdspersonal inte talade till den drabbade utan till närstående eller assistenter. Mckelvey et al (2012) beskriver att inte bli lyssnad till, eller att inte bli involverad i beslutstagande, påverkar känslan av självbestämmande. Detta eftersom någon annan tog sig friheter att besluta om saker i personens liv. Det kunde handla om familjemedlemmar som tog viktiga beslut utan att först diskutera med den drabbade. Ett skäl kunde handla om omsorg om att personen inte skulle bli sårad, men resulterade i ett större lidande. Deltagarna i studien upplevde det som extra viktigt att bevara självbestämmandet när personerna blev diagnostiserade med ALS, för att kunna känna sig "levande" och som en försäkran om att deras liv fortfarande hade ett värde (2012).

Att vården bidrog till ett lidande är ett stort problem då dessa personer redan stod inför ett tufft livsöde och befann sig i en extremt svår och påfrestande situation. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att om vården inte erbjuder ett gott vårdande som stärker hälsoprocesser leder det till ett vårdlidande, vilket bekräftades i resultatet av denna studie.

### 9.2.2 *Vara en börda*

I resultatet framkom det att samtliga av de, vars upplevelser undersöktes, kunde uppleva känslan av att vara en börda för sina närstående. Närstående blev ofta vårdare till den sjuke vilket medförde en påverkan på deras relation. Den drabbade hamnade i beroendeställning till sina närstående. Det handlade om att inte känna sig tillräcklig för sina närstående och känna sig som en börda. Bassola et al (2021) beskriver i sin studie att ALS patienterna var medvetna om att den närstående gjorde mycket uppoffringar, samt hur viktiga deras insatser var för att kunna upprätthålla ett hälsosamt tillstånd. Det gjorde att personerna kunde känna sig som en börda för sin familj. Studien visade också att relationen mellan vårdaren och den sjuke förändrades då de fick anta nya roller i relationen. Rollförändringarna gjorde att de fick kämpa för att anpassa sig till de nya rollerna och samtidigt hantera förlusten av den tidigare relationen (2021). Det blev tydligt att sjukdomen skapade en ny livssituation för den drabbade och dess familj. Att vara osjälvständig var inget som hade tillhört deras tidigare

livsvärld. Sjukdomen gjorde att de behövde träda in i ett nytt sammanhang men nya förutsättningar. Det påverkade både de som drabbades av sjukdomen och deras närstående.

### *9.2.3 Rädsla inför sjukdomsförloppet*

Studiens resultat påvisade att upplevelsen av ALS var starkt kopplad till rädsla. Att veta hur sjukdomsförloppet skulle gå till, att kroppen progressivt bryts ned och att personen kommer bli av med sin självständighet, ledde till en stor rädsla. Rädslan inför sjukdomsförloppet upplevdes vara större än rädslan av att dö. Detta fynd överensstämmer med studien skriven av Ozanne et al (2013) där deltagarna upplevde att vägen fram till döden och hur de skulle dö var mer skrämmande än själva döden. Ovissheten visade sig vara svårare att leva med än medvetenheten om den kommande döden. Rädslan bestod av att inte veta exakt hur snabbt eller långsamt sjukdomen skulle utvecklas. Vid varje försämring uppstod tankar om vad nästa försämring kunde bli samt hur snabbt nedgången skulle gå (2013). Att leva i en konstant ovisshet om sin framtid bidrog till ett stort lidande hos de drabbade. Arman (2015) skriver att sjukdomslidandet kan präglas av rädsla och fruktan inför vad sjukdomen kan föra med sig. Sjukdomslidandet kan övergå i ett livslidande. När en människa blir sjuk kan hela livet förändras och det skapas en osäkerhet samt rädsla över hur framtiden kommer se ut (2015).

Ett orosmoment både i denna studie och i studien av Ozanne et al (2013) var andningsbesvären som orsakade en känsla av panik och rädsla av att inte veta när de skulle uppstå. Ozanne beskrev att det även fanns en tydlig rädsla över att förlora fysisk kontroll som att inte kunna gå, kommunicera och göra sig förstådd även fast man kunde förstå allt (2013). En annan studie beskriver att deltagarna hade samma rädsla av att ha tankar instängda i huvudet men att inte kunna kommunicera. Deltagarna uttryckte rädsla för att bli "en mänsklig grönsak" och att förlora sin integritet genom att låta andra sköta deras personliga hygien (King et al, 2009). Iakttagelserna från studierna skriven av Ozanne et al (2013) och King et al (2009) stärker fynden i denna studie där det påvisades att en av de mest förekommande upplevelserna var rädsla inför sjukdomsförloppet.

### *9.2.4 Sorg över kroppsliga förluster*

Att bli diagnostiserad med en obotlig sjukdom med ett snabbt sjukdomsförlopp förändrade hela livsvärlden i och med att det blev en drastisk förändring av vardagen för personerna. När

personerna inte kunde identifiera sig med sina kroppsförändringar och nya livssituation blev det ett stort lidande. Resultat visade att den gemensamma känslan var en djup sorg över de kroppsliga förlusterna. I en studie av Yuan et al (2021) upplevdes de kroppsliga förändringarna som generande och skamliga. Somliga deltagare isolerade sig och höll sig borta från sociala sammanhang. De kunde inte identifiera sig med sitt nya tillstånd utan skämdes över att gå "konstigt" och att okontrollerat dregla, vilket ledde till en sorg över sitt tillstånd (2021). Studien gjord av King et al (2009) hade samma resultat där deltagarna kände skam över sitt tillstånd. Det upplevdes pinsamt att ha ett sluddrigt tal och att använda rullstolen offentligt och därmed stannade personerna för det mestadels hemma för att undvika att bli sedda (2009). Att förlora kroppsliga funktioner som att kunna gå, borsta tänderna, klia sig på hakan med mera, skapade ett stort lidande för de drabbade. Lidandet associeras till sjukdomen och de symtom som sjukdomen för med sig. Arman (2015) menar att sjukdomslidandet är det lidande som individer kan uppleva gentemot sin sjukdom, vilket kan höra ihop med konsekvenserna av en sjukdom till exempel fysiska begränsningar (2015).

I studiens resultat kunde beroendet av hjälpmedel upplevas som en sorg på grund av att personerna ville vara självständiga och klara av mer än vad de kunde. Självständigheten ansågs viktig för att bevara sin integritet. Det här stämmer överens med studien skriven av Soofi (2018) där det framgick att beroendet av apparater kunde betraktas som en ständig påminnelse om vad personerna hade förlorat, vilket därmed skapade ett lidande. Genom att vänta med hjälpmedel tills det var nödvändigt stärkte det deltagarnas psykiska hälsa. Å andra sidan visade resultatet både i studien gjord av Soofi och i denna studie att livskvaliteten även ökas genom att släppa taget och ta emot hjälp. Hjälpmedel kunde både upplevas som ett lidande på grund av att det gav en känsla av skam och personen hade en vilja att klara sig själv. Men det kunde även stärka självbestämmandet genom att minska behovet av hjälp från andra vilket därmed minskade lidandet.

#### *9.2.5 Relationers påverkan*

Tidigare i diskussionen har det beskrivits att den förändrade relationen till närstående skapade mycket negativa känslor hos de drabbade. Däremot konstateras det också i studiens resultat att samtliga upplevde att närstående hade en betydande roll för hälsan. Att vara omgiven och känna stöd av personer i sin närhet ökade känslan av livskvalitet. De drabbade personerna uttryckte en tacksamhet och glädje över sina betydelsefulla relationer. Fyndet i studien stämde överens med studien gjord av Ozanne et al (2013) som beskrev hur ALS patienter

skapade mening trots sin sjukdom. Det beskrevs att meningen kunde hittas genom familj och vänner, att ge och ta emot hjälp, känslan av att ha ett eget liv och att acceptera nuet (2013). Det visade sig att familj och vänner kunde minska lidandet för den drabbade. Stöd från familj och vänner gjorde så att samtliga personer i studierna kände sig sedda som individer vilket stärkte livsviljan och livskvaliteten. Personerna kunde stundvis glömma sin sjukdom och uppleva ren glädje. Att få hjälp av familj, vårdpersonal, socialtjänst eller personliga assistenter kunde öka livskvaliteten genom att personerna kände sig trygga i att veta att de kunde lita på att få hjälp vid behov.

### *9.2.6 Förhållningssätt till sjukdomen*

Trots att sjukdomen framkallade känslor som rädsla och sorg, vilket tydligt framkom i resultatet, så var inte vardagen alltid fylld av det. De drabbade uttryckte ofta en glädje till livet. En faktor som påverkade livskvaliteten var den inställning som personerna hade på livet och sjukdomen. Ett sätt var att försöka se det positiva och ljusa i tillvaron. Ett annat var att låta sig ta emot den hjälp som erbjöds för att lättare hantera sin sjukdom. Yuan et al. (2021) beskrev att det som stärkte livskvaliteten var att fokusera på livet i nuet och göra det bästa av de återstående dagarna. Att lära sig acceptera verkligheten och döden var det mest avgörande första steget för att uppnå ett liv med mening och livskvalitet. Dahlberg och Segesten (2010) beskrev att välbefinnande kan upplevas trots sjukdomen genom att prioritera ett sätt att förhålla sig till tillvaron. Lidandet kan ge bränsle till att öka livskraften, vilket stämmer överens med fynden i denna studies resultat. Hur de drabbade förhöll sig till sjukdomen kunde variera vilket kan förstås med livsvärlden som utgångspunkt. Ekebergh (2015) menar att den unika livsvärlden påverkar hur människan upplever omvärlden, hur hon tänker, känner och erfar det som händer i livet. En del erfarenheter delas med andra, medan vissa är individuella (2015). Inställningen till sjukdomen varierade mellan de drabbade, men vad som var gemensamt var att genom att uppskatta nuet och normalisera tillvaron kunde de tillfälligt befria sig själva från sjukdomen och göra lidandet till en hanterbar nivå.

## 10. Kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning

Genom att ha fördjupat sig i upplevelsen av att leva med ALS framgick det hur vårdandet ser ut för dessa personer och hur det var bristande i vissa fall. Det framgick även vilken betydande roll vårdandet speglade på personernas upplevelser. Mot bakgrund av den kunskap

som framkommit i studien anses det viktigt med vidare forskning om hur ALS påverkar den drabbade individen samt hur omvårdnaden ska förbättras för att minska lidandet för personer. Studien begränsades till en jämförelse mellan litteratur som beskriver hur personer som insjuknat i ALS upplever och beskriver sin sjukdom, sina behov och bemötandet från vården. Detta jämfördes med relevanta forskningsresultat. Efter genomförandet av studien väcktes det flera frågor relevanta för vidare forskning. En fråga som väcktes var i vilken omfattning det svenska vårdssystemet har omsatt en multidisciplinär ansats i vården av ALS-patienter och om det finns stora regionala skillnader, och i sådana fall vad dessa beror på. En annan fråga var att studera utvärderingar av de olika ansatserna vid vård av ALS-patienter med syfte att identifiera och förstå vilka ansatser som fungerar utifrån ett bredare patientperspektiv. Det gick att finna mycket gällande anhörigas upplevelser av att ha en närstående som var sjuk i ALS, däremot var det svårare att hitta forskning om hur personer med ALS upplever sin sjukdom. Slutligen, även om vi har använt källor som reflekterar både mäns och kvinnors erfarenheter av ALS, så har vi inte fördjupat oss i frågan om mäns och kvinnors särskilda behov av vård och stöd när kroppsliga funktioner slås ur spel.

## 11. Slutsats

I studien framkom det att personer med ALS både upplevde känslor av oduglighet, rädsla och sorg, men även att livskvalitet kunde upplevas trots sjukdomen. Om personerna lärde sig hantera sin sjukdom genom att se det positiva som fanns kvar i livet och normaliserade tillvaron, kunde vardagen fyllas med mening. Om rädslan och sorgen tog över ledde det däremot till ett enormt lidande. En kronisk sjukdom med dödlig utgång som ALS, kommer oavsett förhållningssätt att innebära ett lidande, vilket kan uppstå i form av ett livslidande, sjukdomslidande och/eller existentiellt lidande. Men det finns förutsättningar för personen att göra lidandet hanterbart och även för vårdpersonal att minska lidandet. Vård som var grundad i att förstå personens livsvärld och bevara självbestämmandet gav förutsättningar till att stärka livskvaliteten. I studien konstaterar författarna att materialet som studerats visar på likheter i upplevelser av sjukdomen. Detta bekräftas även av de forskningsresultat som har använts i studien. Förutsättningarna för personer som drabbas av ALS kan emellertid se väldigt olika ut. Detta ställer höga krav på lyhördhet, flexibilitet och ett samspel inom vården och med patienten.

## 12. Referenser

Arman, M. (2022). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2 uppl., 44–67). Stockholm: Liber AB.

Augustinsson, S. (2017). Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3 uppl., s. 21–22). Lund: Studentlitteratur.

Bassola, B., Cilluffo, S., & Lusignani, M. (2021). Going inside the relationship between caregiver and care-receiver with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Italy, a Grounded Theory study. *Health Soc Care Community*. 2021 Jul;29(4): 1083– 1090 (s.1084-1089).  
<https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/hsc.13142>

Bolmsjö, I. (2020). Livet med amyotrofisk lateral skleros (ALS). Andershed, B & Ternstedt, B.M (Red.). *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s.404–405). Studentlitteratur AB.

Dahlberg, k., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis* (s. 80–83, 128-30, 211-215, 220-221, 300). Natur och kultur akademiska.

Ekebergh, M. (2015). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I M. Arman., Dahlberg, K., & Ekebergh, M (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 68). Liber AB.

Ekebergh, M., & Dahlberg, K. (2022) *Vårdandets Etik*. I M. Ekebergh., & Dahlberg, K.*Teoretiska grunder för vårdande*. (2 uppl. s. 103–108). Liber AB.

Eriksson, K (2015). *Den lidande människan*. (2 uppl. s. 17–88) Liber AB.

Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2012). Experience of Services as a Key Outcome in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Care: The Case for a Better Understanding of Patient Experiences. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(5), 362–367. (s.205-208) <https://doi.org/10.1177/1049909111423774>

Hjärnfonden. (19 september 2022). *ALS – amyotrofisk lateral skleros*.  
<https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/als/>

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: 745-754. (s.749)  
<https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/j.1365-2702.2008.02671.x>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl. s.72). Studentlitteratur AB, Lund.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: för studenter inom hälso- och sjukvård* (s. 50–52, 56, 114, 122–130, 136-137). Natur och kultur akademisk.

\* Lindeblad B-N, Bankler, C, Modiri N (2020). *Jag kan ha fel och andra visdomar från mitt liv som buddhistmunk*. Bonnier Fakta

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

Lundman, B & Hällgren Granheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård (3 uppl., s. 220–226, 231). Lund: Studentlitteratur.

\* Magnusson, A. (2021). *Resa mot det oundvikliga: en personlig berättelse om ALS*. Whip Media.

Mckelvey, M., Evans, D. L., Kawai, N., & Beukelman, D. (2012). Communication Styles of Persons with ALS as Recounted by Surviving Partners. *AAC: Augmentative & Alternative Communication*, 28(4), 232–242. (s. 237–238.)  
<https://doi.org/10.3109/07434618.2012.737023>

Oh, J., An, J., & Park, K. (2021). Coping in people with amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease: Systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 30: 1838-1853. (s.1839) <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/jocn.15692>

Oh J., & Kim, JA. (2017). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, Dec;26(23-24):4129-4152. (s.4130–4132). <https://doi.org/10.1111/jocn.13945>

Olsson Ozanne, A., Graneheim, U.H., Persson, L., & Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21: 1364-1373. (s.1368- 1369)  
<https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>

Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 2141–2149. (s. 2144–2146). <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/jocn.12071>

Pinto C, Geraghty AWA., & Yardley L. (2021). Emotional distress and well-being among people with motor neurone disease (MND) and their family caregivers: a qualitative interview study. *BMJ Open*, 17;11(8) :e044724. (s. 2–6)

<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044724>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.38). Studentlitteratur AB.

\* Sandgren, I, Sandgren, N. (2005). *Ett år med ALS-en smygande sjukdom*. Strandkullens förlag.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (2a uppl. s.376–380). Studentlitteratur AB.

\*Schulz, M. (2019). *Det bästa med ALS är viljan att leva*. Vulkan.

Schuster, M. (2015). *Det mellanmännsliga mötet-vårdandets existentiella dimension*. I.J Leksell., & M. Lepp (Red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 139). Stockholm Liber.

Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 71–74). Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen. (20 december 2022). *Amyotrofisk lateralskleros*.

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/als/>

Soofi, A.Y., Bello-Haas, V.D., Kho, M.E. *et al.* (2018). The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res*, 27, 845–856. (s. 851).  
<https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1007/s11136-017-1754-7>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*[Broschyr]. [kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska 2017.pdf](#) ([swenurse.se](http://swenurse.se))

Ternstedt, B. M. (2020). Döden i samhället. Andershed, B., & Ternstedt, B.M (Red). *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s 38) Studentlitteratur AB.

Vacca, Vincent M. Jr. MSN, RN (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: Nursing care and considerations. *Nursing*: June. Volume 50 - Issue 6 - p 32–39. (s. 32, 35, 37-39) [Doi: 10.1097/01.NURSE.0000662348.31823.44](#)

World Health Organisation. (5 augusti 2020), *Palliative Care*.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Yuan, M.-M., Peng, X., Zeng, T.-Y., Wu, M.-L., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X.-J. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 30: 1455-1463. (s.1458, 1460,1462).  
<https://doi.org/10.1111/jocn.15697>

Österlind, J & Henoeh, I (2020). *De 6 S:n-en modell för personcentrerad palliativ vård*. Andershed, B & Ternstedt, B.M. (Red). *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s.148). Studentlitteratur AB.

## 13. Bilagor

### Bilaga 1. *Etisk Egengranskning*

Följande frågor ska besvaras av sökande och godkännas av handledare.

1	Avser studien att behandla känsliga personuppgifter enl. Integritetsskyddsmyndigheten, IMY såsom etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös övertygelse, hälsa, sexuell läggning osv.		X
2	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på deltagarna (även sådant som inte avviker från rutinerna men som är ett led i studien)?		X
3	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka deltagarna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka?		X
4	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov )?		X
5	Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, person med demenssjukdom eller psykisk funktions-nedsättning, personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?		X
6	Avses vetenskaplig publicering såsom vid konferens eller i vetenskaplig tidskrift efter studiens genomförande.		X
7	Kommer personregister upprättas (där data kan kopplas till fysisk person) och anmälas till registeransvarig person (GDPR- ansvarig).		
8	Syftet och metoden är väl avvägt gällande risk-nytta samt anpassat till nivån på studien.		
9	I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och uppläggning (inklusive vad som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår. (För studier med deltagare under 15 år krävs vårdnadshavares godkännande – bägge vårdnadshavarna vid gemensam vårdnad).		
10	Deltagandet i projektet är frivilligt och detta framgår tydligt i den skriftliga informationen till forskningsperson. Vidare framgår tydligt att deltagare när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta försöket utan att detta påverkar forskningspersonens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg etc.		
11	Det finns resurser för genomförande av projektet.		

## Bilaga 2. *Sökstrategi*

Databas	Sökord	Antal träffar	Utvalda böcker
LIBRIS	ALS	32544	5
	ALS (biografi)	920	
	Avgränsning: Bok	872	
	Avgränsning: Bok och språk på svenska	57	

## Bilaga 3. *Kvalitetsgranskning* (Segersten, 2022, s 73-74)

Bok	Form av litteratur	Ansvarig utgivare	Författare Syfte med boken	Datum för tryck av bok	Kvalitetsgranskning	Användning av bok i akademiskt syfte
<i>Jag kan ha fel : och andra visdomar från mitt liv som buddhistmunk</i>	Självbiografi	Bonnier Fakta	Författaren till boken är Björn Natthiko Lindeblad. Han lämnade sin karriär som ekonom och levde som en buddhistisk skogsmunk i 17 år. 2018 diagnostiserades Björn med ALS. I boken berättar han om vad livet har lärt honom och om vad som framstår som allra viktigast när allt går mot sitt	Utgivningsdatum: 2020-10-06	Boken granskades av förlaget Bonnier Fakta innan publicering	Användningssyftet var att få en bild av hur det är att leva med ALS ur ett personligt perspektiv och hur det går att hantera sjukdomen med hjälp av det livets visdomar.

			slut.			
<i>Resa mot det oundvikliga : en personlig berättelse om ALS</i>	Självbiografi	Whip Media	Författaren är Anders Magnusson, i boken som är skriven i dagboksform berättar Anders om året han fick sin ALS-diagnos. Det var ett år av sorg, ilska och djup förtvivlan men också ett år av glädje och tacksamhet över livet.	Utgivningsdatum: 2021-04-06	Boken granskades av utgivaren Whip Media innan publicering	Användningssyftet med boken var att följa Anders resa med ALS under ett år för att se hur sjukdomen fortskrider sig och hur detta upplevs.
<i>Ro utan åror</i>	Självbiografi	Norstedts	Ulla-Carin Lindquist är författaren, hon var en välkänd TV-journalist som fick diagnosen ALS. Boken är en ärlig och personlig beskrivning om resan mot döden.	Utgivningsdatum: 2004-06-28	Boken granskades av Norstedt innan publicering	Användningssyftet var att få en personlig bild av hur det är att leva med ALS.
<i>Det bästa med ALS är viljan att leva</i>	Självbiografi	Vulkan	Boken är skriven av Markus Schulz, den ger en ökad förståelsen för hur det är att leva med en obotlig motorneuronsjukdom. Markus beskriver sina upplevelser av vården har fick under sin sjukdomsförlopp och hur samhället betraktar någon med en funktionsvariation. Han berättar om rädslan och osäkerheten som kom till följd av ALS diagnosen.	Utgivningsdatum: 2019-12-11	Boken granskades av bokutgivaren Vulkan innan publicering	Användningssyftet var att få reda på hur det upplevs att ha ALS, hur vården påverkar upplevelsen, och rädslan inför sjukdomens förlopp.

<i>Ett år med ALS-en smygande sjukdom</i>	Självbiografi	Strandkullens förlag	Boken är skriven av författaren och akvarellkonstnären Ingrid Sandgren. När hon drabbades av ALS beslöt hon sig för att låta sina dagboksanteckningar bli berättelsen om hennes möte med ALS. Boken är värdefull då den skapar förståelse för ALS men även hur det är att närma sig döden.	Utgivningsdatum: 2005-03-01	Boken granskades av Strandkullens förlag innan publicering	Användningssyftet med boken var att få en inblick av upplevelsen av att ha ALS och resan mot döden.
---	---------------	----------------------	--	-----------------------------	--	---

#### Bilaga 4. Exempel på innehållsanalys

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
<i>Tycker han (maken) att det vore skönt att slippa ha med mig? Slippa dra på den där magra kvinnan med ett dinglande stycke höger arm och höger ben som vill vika sig utåt? s 41</i>	Maken tycker kanske det är skönt att slippa mig? Den magra kvinnan med dinglande högerarm och ett högerben som vill vika sig utåt.	Maken tycker kanske det är skönt att slippa mig	Känna sig som en börda	Känsla av oduglighet
<i>Livet har verkligen tagit en konstig vändning. I alla år har jag varit den som funnits till stöd för andra, både i privatliv och yrkesliv. Nu är jag den som behöver hjälp och stöttning och det är en konstig och lite ofattbar situation för jag vill inte vara den som behöver hjälp. s. 59.</i>	Har alltid varit ett stöd för andra, nu är jag den som behöver hjälp och stöttning, jag vill inte vara den som behöver hjälp	Att inte kunna vara till hjälp längre		
<i>Hur ska en medelålders människa som alltid hyllat oberoende och självständighet lära sig att</i>	Att alltid varit självständig och oberoende till att lära sig acceptera att behöva skötas som ett barn	Att alltid varit självständig till att behöva skötas som ett barn		

<i>acceptera att behöva skötas som ett barn? s 134</i>			
<i>Det är fel på sjukvården. Jag må va vara dödssjuk och oförmögen att uttrycka mig begripligt, men att förstå har jag inga problem med. Det är mig doktorn ska informera. Inte en assistent. Det är ju självklart. Jag är rasande. s 159</i>	Det är mig doktorn ska informera. Inte en assistent. Det är ju självklart. Jag är rasande	Förminskad av vården.	Känna sig förminskad
<i>Jag kommer ligga på sjukhus när Gustav (sonen) fyller år och jag kommer aldrig hem igen. Gråten river och sliter i mig. Det värker av sorg och ursinne. Och jag är faktiskt kränkt över att de talar över mitt huvud. s 160</i>	Och jag är faktiskt kränkt över att de talar över mitt huvud	Är kränkt över att bli talad över huvudet på	
<i>Numera får jag klappas på kinden eller, allra värst, på huvudet, som ett barn. Jag avskyr det. Det där nedlåtande medlidandet. Så fjärran från medkänsla och empati. s 224</i>	Avskyr att bli klappad på kinden och huvudet. Ett nedlåtande medlidande långt från medkänsla och empati	Avskyr att bli klappad på kinden och huvudet	
<i>Jag var reducerad till ett kolli som skulle transporteras från punkt A till punkt B. Jag hade visat upp ett blå sjukreskort, alltså var jag bara ett objekt. Att jag råkade säga några protesterande ord var normalt och inget att bry sig om, de gör så ibland, objekten. S. 66</i>	Blev reducerad till ett kolli som skulle transporteras från punkt A till punkt B. Alltså var jag bara ett objekt.	Känna sig som ett objekt	

<p><i>Det har blivit dags för läkarbesök. Annelie är med, och jag använder stavarna när jag går. Jag vet inte om det är dessa eller något annat som får läkaren att tro att jag inte kan tala för mig själv. I stort sätt vänder han sig till Annelie under hela besöket istället för till mig. S.228.</i></p>	<p>Läkaren verkar tro att jag inte kan tala för mig själv. Han vänder sig till frun under hela besöket istället för mig.</p>	<p>Läkaren talar till frun istället för patienten.</p>		
--	--	--	--	--

<p><i>Istället för att vara glad över funktioner som fortfarande går att utföra lider jag av sådant som med stor möda måste göras, som att bli förflyttad till toan för att skita. Vissa dagar är den mentala plågan orimligt svår och jag grips av mörka tankar om hur länge det går att stå ut. s. 121</i></p>	<p>Lider av sådant som med stor möda måste göras. Vissa dagar är den mentala plågan orimligt svår</p>	<p>Sorg över att inte klara av att vara självständig.</p>	<p>Sorg över kroppsliga förluster</p>	<p>Känsla av sorg</p>
<p><i>Sorg över mitt kroppsliga tillstånd som blir allt sämre dag för dag. Sorg när jag tänker på Annelie och barn och barnbarnen och deras sorg i allt detta. s. 263</i></p>	<p>Sorg över att kroppsliga tillståndet blir sämre dag för dag.</p>	<p>Sorg över att kroppsliga tillståndet blir sämre.</p>		
<p><i>Det har blivit så illa att jag behöver använda rullatorn mest hela tiden för balansens skull. Det är svårt att riktigt sätta ord på den känslan det ger: Tidigare har det handlat mest om frustration, men med tiden har det mera</i></p>	<p>Upplever en sorg och ledsamhet över att vara beroende av hjälpmedel.</p>	<p>Sorg över att vara beroende av hjälpmedel.</p>		

<p><i>övergått till sorg och ledsamhet. Jag vill så mycket med än vad jag klarar av. s. 253</i></p>				
<p><i>Jag cyklade ut till oset. Det kändes för jobbigt på hemvägen. Jag får korta turen ytterligare eller ta en paus. Känns ledsamt och sorgsamt. s 125</i></p>	<p>Känns sorgsamt över att kroppen inte orkar med samma saker som förut.</p>	<p>Sorg över att kroppen inte orkar.</p>		
<p><i>På ett år har jag blivit fånge i min kropp. För ett år sedan bar jag stativ på sveavägen i stockholm. Idag blir jag matad med passerad mat. s 151</i></p>	<p>Klarade av fysiska ansträngningar för ett år sedan. Upplever att vara en fånge i sin egna kropp.</p>	<p>Upplever att vara en fånge i sin egna kropp.</p>		