

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2009:7

En vissnande blomma
Upplevelsen av att leva med ALS

Sairan Alawinya
Awin Solaimani



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: En vissnande blomma
Upplevelsen av att leva med ALS

Författare: Sairan Alawinya och Awin Solaimani

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK 27B

Handledare: Marita Magnusson

Examinator: Elisabeth Björk Brämberg

Sammanfattning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS), är en neurologisk sjukdom som drabbar årligen omkring 200 personer i Sverige. Sjukdomen angriper det motoriska nervsystemet där nervcellerna gradvis dör och som i sin tur leder till en successiv försvagning av kroppens muskler. Längre fram i sjukdomsförloppet blir både armar och ben totalt förlamade, därefter förlorar patienten även tal och sväljförmågan medan känslor och tankar förblir opåverkade. Överlevnadstiden efter att diagnosen har ställts är mindre än fem år. Grundorsaken till sjukdomen ALS är ännu okänd och det har fortfarande inte hittats något botemedel mot denna sjukdom. Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. En kvalitativ studie, baserad på narrativ analys användes som metod till arbetet. För att besvara syftet, analyserades självbiografiska böcker. I studiens resultat framkom upplevelsen av både lidande och välbefinnande som en del i patienternas vardag samt upplevelse av förlorat kontroll över den egna kroppen. Patienterna plågades av tanken på att deras liv hade begränsats och att de numera var beroende av andras hjälp för att klara sig genom sin vardag. Något som ökade deras välbefinnande och fick patienterna att sträva mot sjukdomen, var all stöd och hjälp som familjen bidrog med. Att fortsätta med tidigare sysselsättningar så länge kroppen orkade, fick patienterna att må bättre och gav en känsla av välbefinnande. För att kunna utföra en god specifik omvårdnad är det viktigt att sjuksköterskan i möte med patienterna är respektfull och empatisk.

Nyckelord: *ALS, upplevelse, självbiografi, förlorad kontroll, lidande, välbefinnande.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Amyotrofisk lateralskleros	1
Vårdvetenskapliga och etiska utgångspunkter	2
Tidigare forskning	3
PROBLEMFÖRMULERING	3
Frågeställningar	4
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling	4
Dataanalys	4
RESULTAT	5
Lidande	6
Oro och rädsla	7
En belastning för familjen	7
Ensamhet	8
Förlorad kontroll	9
När kroppen sviker	9
Trötthet	10
Döden som en utväg	10
Välbefinnande	11
Njuta av livet trots sjukdomen	11
Närståendes betydelse	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Praktiska implikationer	16
Slutord	17
REFERENSER	18

INLEDNING

Att leva med Amyotrofisk lateralskleros (ALS) kan innebära att den sjuke konfronterar sig med tanken om att framtiden inte längre är en självklarhet (Cullberg Weston, 2001). ALS är en nedbrytande sjukdom som angriper det motoriska nervsystemet, vilket innebär att de nervceller som styr kroppens skelettmuskler i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen bryts ner. Kommunikation och sväljförmågan försämras successivt, medan intellektet förblir opåverkad. Sjukdomen resulterar så småningom i döden (Almås & Johansen, 2002). Efter att ha träffat en patient med ett lidande av ALS och sett hur sjukdomen förändrat personens liv, väcktes ett stort intresse för hur det är att leva med denna nedbrytande sjukdom. Under sjukdomens gång kan patienten vara i behov av mycket vård och omvårdnad på sjukhus. Med stor sannolikhet kan sjuksköterskan någon gång under sitt yrkesliv komma i kontakt med denna patientgrupp. Genom att få en ökad förståelse och kunskap om patienters upplevelse av sin sjukdom och de speciella behov sjukdomen för med sig, kan sjuksköterskan bättre bli förberedd på att utföra en behovsanpassad och god specifik omvårdnad till patienter. Sjukdomen ALS och utgångspunkter från vårdvetenskap som livsvärld, lidande, välbefinnande samt etisk utgångspunkt kommer att beskrivas i bakgrunden.

BAKGRUND

Amyotrofisk lateralskleros

I Sverige drabbas årligen omkring 200 personer av ALS. ALS är en sjukdom där det motoriska nervsystemet angrips och leder till att nervceller gradvis dör och därmed successivt försvagar musklerna (Almås & Johansen, 2002; Socialstyrelsen, 2006). Normalt drabbas personer efter 50 årsåldern, men sjukdomen kan också debutera i unga år och de flest drabbade är män. Överlevnadstiden är mindre än fem år efter att diagnosen ställts, kortast överlevnadstid är när symptomen börjar med svälj- och talsvårigheter (Almås & Johansen, 2002; Bromberg, 2008; Shoesmith & Strong, 2006).

Symtomen är till en början ganska diffusa. Det kan börja med att patienten får en svaghet i händerna som leder till att han/hon inte klarar av att hålla kvar saker i handen, även finmotoriken i händerna försämras. Efter någon månad stiger försvagningen från händerna och sprider sig till resten av armar och ben som orsakar en svaghets- eller trötthetskänsla i arm och ben musklerna. Längre fram i sjukdomsförloppet blir både armar och ben totalt förlamade. Efterhand förlorar patienten både tal och sväljförmågan (Almås & Johansen, 2002). Detta förlopp som börjar med en försvagning i armar och ben är det vanligaste, medan hos 21 % av de insjuknade börjar symtomen med tal- och sväljsvårigheter redan som en tidig fas i sjukdomen (Shoesmith & Strong, 2006). Sjukdomen angriper enbart det motoriska nervsystemet, därför påverkas varken känslor eller tankeförmågan. Även syn- och hörsel-förmågan samt blås och tarmfunktionen blir opåverkade (Almås & Johansen, 2002).

Grundorsaken till varför nervcellerna dör är ännu okänd (Almås & Johansen, 2002; Houseman, 2008; Shoesmith & Strong, 2006). En ärftlig benägenhet på cirka tio procent finns bland ALS fallen (Shoesmith & Strong, 2006; Socialstyrelsen, 2006). Det har även resonats om att virus, immunologiska mekanismer, förgiftningar med tungmetaller

samt brist på spårämnen kan vara en orsak till ALS, men undersökningar har dock ännu inte kunnat bevisa om det finns något samband. Annan teori tar upp frågan om sjukdomen kan ha orsakats av alltför kraftig stimulans i nervcellerna av signalsubstansen glutamat (Socialstyrelsen, 2006).

Botemedel mot sjukdomen ALS finns ännu inte, däremot finns det medicin som bromsar utvecklingen, för övrigt är lindring av symptomen i fokus (Almås & Johansen, 2002; Houseman, 2008; Shoemith & Strong, 2006). För att personen med sjukdomen ALS ska kunna bibehålla sina funktioner så länge som möjligt är det viktigt att hon/han får vård i tidigt skede. Ett bra samarbete mellan sjuksköterska, sjukgymnast, logoped, dietist, arbetsterapeut och kurator tillsammans med patienten har en stor betydelse för hur patientens återstående tid blir. Viktigt att vårdarna har bra kunskap om sjukdomen. Dels för att ligga steget före sjukdomsutvecklingen och dels att kunna förmedla information till både patient och dennes anhöriga (Almås & Johansen, 2002).

Vårdvetenskapliga och etiska utgångspunkter

Målsättningen för personer med sjukdomen ALS som har en begränsat överlevnadstid, är att levnadstiden ska bli så bra som möjligt. En betydelsefull del under sjukdomstiden är att främja och bevara patientens självkänsla, respekt och värdighet (Almås & Johansen, 2002). Genom att ha ett vårdvetenskapligt förhållningssätt, där patientens livsvärld betonas, blir patientens upplevelse och erfارande av lidande och välbefinnande naturligt att försöka förstå. Livsvärldsperspektivet innebär att som sjuksköterska vara öppen, följsam och kunna uppmärksamma patientens dagliga tillvaro, hur patienten erfar sitt lidande på grund av sin sjukdom, och hur det är att leva med sjukdomen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Lidande är en grundläggande och oundviklig del av att vara människa och är något som alla människor kommer att uppleva förr eller senare. Vid en sjukdom kan lidande leda till att personen känner en förlust av sin integritet. Upplevelsen av lidande är individuellt, men hänger samman med något betydelsefullt i den enskilda individens liv som går förlorat (Kirkevold, 1994). En person som lider av en kronisk sjukdom kan uppleva lidande i form av ensamhet och sårbarhet. Känslan av hopplöshet, skuld, skam och osäkerhet är känslor som patienten oftast bär ensam (Dahlberg et al., 2003).

Välbefinnande omfattar inte enbart kroppen eller själen, utan individen som helhet (Kirkevold, 1994). Människor kan känna välbefinnande utan att vara friska, och att befrämja detta tillstånd är det viktigaste uppgiften inom omvårdnaden (Forchuk, Sieloff Evans & O'Conner, 1995). Viktigt att personen försonar sig i sitt lidande och att lidandet finns, för att lättare uppnå välbefinnande. Det är lika viktigt att skapa ett välbefinnande för patienten som att bekämpa olika former av lidande. Att skapa förutsättningar för välbefinnandet och ett lindrat lidande är målet med vårdandet. Som patient uppskattas att få känna sig bli omhändertagen på ett bra sätt och att vara sedd, vilket kan öka välbefinnandet och därmed skapa en trygghetskänsla hos patienten (Dahlberg et al., 2003). Att låta patienten vara delaktig i vårdandet, kunna ge utrymme för de egna frågorna och genom att bli väl informerad minskar han/henens oro för sjukdomen (Eriksson, 1994).

Förutsättningar för en bra vård och omvårdnad är att arbeta utifrån en vårdkultur, där patienten känner sig respekterad och omhändertagen. Att inte kränka patientens värdighet, inte fördöma och missbruka makt utan att istället ge den vård som patientens behöver, ökar hans/henens välbefinnande (Eriksson, 1994). Sjukdomen ALS kännetecknas av en svaghet och förlorad kontroll över den egna kroppen (Bromberg, 2008). Patienter med sjukdomen ALS blir inte intellektuellt försämrade, trots att sjukdomen leder till total förlamning i slutskedet. De är även medvetna om sitt tillstånd under hela sjukdomstiden (Almås & Johansen, 2002). Därför är det viktigt att ta hänsyn till patientens vilja att få vara med och bestämma över den vård som blir aktuell, för att inte kränka patientens människovärde och åsidosätta hennes/hans autonomi. Vid svåra sjukdomar ökas patientens beroende till stöd och omsorg. Det är av stor betydelse att omvårdnaden syftar till patientens förmåga till autonomi. Att patienten får bli mer autonom och mindre beroende eller utlämnad åt andras omvårdnad är själva målet med att erbjuda en god omsorg (Henriksen & Vetlesen, 2001). Sjuksköterskans yrkesetiska ansvar omfattar att vårda utifrån en humanistisk synsätt, vilket innebär att respektera patientens värdighet, integritet, identitet och sårbarhet. Även patientens egna individuella val ska respekteras (Stryhn, 2007). Henriksen och Vetlesen (2001, s.31) betonar betydelsen av att värna om människans värde som människa inom omvårdnaden och säger: "Förlust eller frånvaro av faktisk autonomiförmåga inte betyder förlust eller frånvaro av värde."

Tidigare forskning

I en studie om sjukdomen ALS gällande patienters upplevelse av känslor, led de flesta patienterna av depression, känslan av hopplöshet och en förlorad kontroll över sin hälsosituation (Plahuta, McCulloch, Kasarskis, Ross, Walter & McDonald, 2002). I samband med sjukdomsutvecklingen förlorade patienter med sjukdomen ALS sin självständighet. Efter att patienten fått information om sin sjukdom och framtiden, upplevde de att förhoppningar om en bra livskvalité i framtiden var omöjligt. Chansen att få uppleva livskvalité var så låg, att patienterna kunde känna att det inte var värt och leva (Bromberg, 2008). I en annan studie visade sig att sjukdomen ALS orsakade emotionella utmaningar hos patienten, där existentiella frågor fick en betydande roll i deras liv. Det som ökade lidandet hos patienten var oron över att sjukdomen kunde vara ärftlig och drabba barnen. En bra relation till familj och vänner var något som patienterna med sjukdomen ALS uppskattade och fick dem att sträva emot sjukdomens fortskridande. Patienter med sjukdomen ALS hade bildat en ny uppfattning om döden, döden sågs numera som en vän och de tyckte även att dödshjälp borde vara tillåtet om man önskade det. Att behöva ligga den sista tiden i respirator och vänta på döden, strider mot människovärdet och livskvalitén upplevde patienterna. Att få bo kvar hemma, kunna få möjlighet att tillbringa den tid som är kvar med sina anhöriga, ökade välbefinnandet enligt studien av Bolmsjö (2001).

PROBLEMFORMULERING

ALS är en neurologisk sjukdom som leder till döden. Sjukdomen ger en successiv nedbrytning av nervceller vilket försämrar muskelfunktionen med ett försvårat tal och svälj förmåga hos patienten, medan intellektet förblir opåverkad. Sjukdomen skapar ett lidande hos patienten och förändrar hela personens liv, då patienten blir mer beroende

av vård och omvårdnad på sjukhus. Genom att beskriva ALS patienters upplevelser av sin sjukdom kan sjuksköterskan få en ökad förståelse för patientens livssituation. Den ökade förståelsen och kunskapen är ett viktigt steg som i sin tur vägleder sjuksköterskan till en mer behovsanpassad och god specifik omvårdnad under patientens sjukhusvistelse.

Frågeställningar

På vilket sätt kan sjuksköterskan underlätta patientens situation?

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med sjukdomen ALS.

METOD

Uppsatsen är en kvalitativ studie, baserad på narrativ analys. För att beskriva upplevelsen av att leva med ALS, ligger självbiografiska böcker till grund för arbetet. Enligt Friberg (2006) kan berättelser ge en bild av hur verkligheten egentligen är. Biografier och skildringar ur ett vårdvetenskapligt perspektiv, där upplevelsen av hälsa/ohälsa och lidande beskrivs, syftar till att ta del av människors livsvärld under olika skeenden i livet.

Datainsamling

Böcker om sjukdomen ALS söktes på biblioteket Högskolan i Borås, via bibliotekskatalogen utifrån sökorden Amyotrofisk lateralskleros. Av sökningens resultat valdes fyra självbiografiska böcker att granskas. Vidare söktes böcker även på stadsbibliotekets katalog med samma sökord, där ytterligare två böcker hittades. Totalt resulterades sökningarna i sex självbiografiska böcker, som därefter skulle granskas för att se om den sjukes upplevelse av ALS hade belysts. Fyra av böckerna inkluderades då de belyste ingående den sjukes upplevelse av sin sjukdom enligt denna studies syfte, därför valdes de att granskas vidare. Två av böckerna exkluderades, eftersom i den ena boken var de närståendes känslor och tankar centralt i boken, den andra boken valdes bort efter att vi inte fick den i hand, i tid. En kort beskrivning av böckerna, se (Bilaga 1).

Dataanalys

Dahlborg Lyckhage (2006) beskriver analys i olika steg. För att förstå texten och få en ny helhet, görs analysen i tre steg. Det går till genom att först läses texten som en helhet, därefter sönderdelas den och slutligen skapar man en ny helhet av de sönderdelade enheterna. Helheten är en viktig del och innebär att forskaren sätter sig in i materialet, som sedan utgör det kontext som den sönderdelade texten kan relateras till. Det är av betydelsefullt att läsa varje text flera gånger var för sig, för att kunna återberätta och få en övergripande förståelse av textmassan. Det är viktigt att vara öppen och följsam under tiden texten analyseras, men också att kunna distansera sig från den.

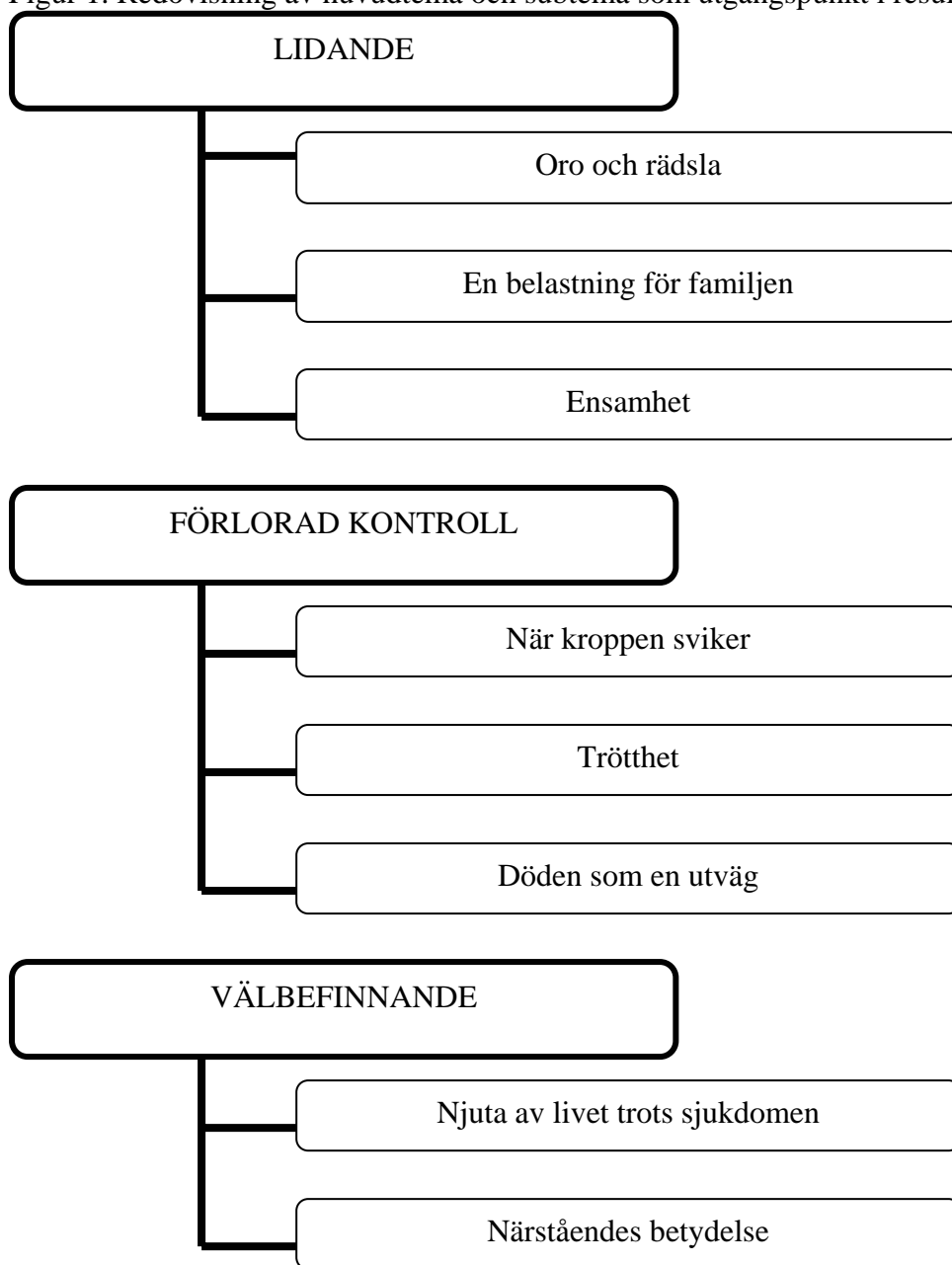
Viktigt att bekanta sig med texten, var för sig för att senare kunna vandra mellan helhet och delar. Nästa steg är att ta ut meningsbärande enheter från helheten och med det skapa nytt innehåll och olika innebörder. De meningsbärande delarna väljs ut med öppenhet, följsamhet och reflektion. En viktig del i den egentliga analysen är att aktivt ställa frågor till textens innehåll och att förstå varje meningsbärande del i sitt sammanhang. De delar som valts ut från helheten namnges med olika teman beroende på vad de handlar om. Varje tema/kategori förklaras och därefter belyses med citat från texten. Texten behandlas som en helhet återigen, vilket utgör analysens tredje steg. Här uttrycks den studerade fenomenet på ett nytt sätt, efter att textens olika delar satts åter ihop. Nya helheten beskrivs i en sammanfattande text i form av tema/kategori (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Analysen har utgått från Dahlborg Lyckhages (2006) beskrivning av analys utifrån tre steg, helhet, delar till ny helhet. Som ett första steg i analysen lästes de självbiografiska böckerna var för sig ett antal gånger. Detta gjordes för att få helhetsbild av innehållet och bli bekant med texten. Tidigare kunskap och uppfattning om sjukdomen åsidosattes, för att inte påverka själva analysen eller resultatet. I nästa steg valdes meningsbärande enheter ut från böckerna, där stycken med samma innebörd grupperades och särskiljdes genom olika färgkoder. Som ett sista steg kategoriserades färggrupperna efter innehållstema, där de meningsbärande enheterna sammanställdes. Teman namngavs utifrån textens innehåll. En ny helhet skapades med tre huvudteman och åtta subtema. För att stärka berättelserna och den nya helheten valdes citat ut, som finns under varje tema.

RESULTAT

Efter att ha analyserat de utvalda självbiografiska böckerna, har tre huvudteman med åtta subteman (figur 1), tilldelats. De framställer resultatets innehåll genom en beskrivning av kvinnornas upplevelse av sin sjukdom och vardag.

Figur 1. Redovisning av huvudtema och subtema som utgångspunkt i resultatet.



Lidande

Ulla-Carin och Vibeke var mitt i livet, de arbetade, njöt av familjelivet och allt som ingick i deras vardag. Maj och Kerstin var något år äldre, men även de hade många sysselsättningar och intressen som fyllde deras vardag med glädje. När de efter en tid och många undersökningar fick beskedet om att de hade sjukdomen ALS, förändrades deras liv för alltid. Oro och rädsla inför en oviss framtid tog över tankarna. De blev försämrade både kroppsligt och själsligt, präglades mellan hopp och förtvivlan som skapade lidande i olika former hos dem.

Oro och rädsla

Redan innan sjukdomen fastställdes hade en känsla av oro skapats hos kvinnorna, om varför kroppen hade försvagats. När de väl fått beskedet om att de hade drabbats av sjukdomen ALS, skapades ännu mer oro och rädsla men även en otrygghetskänsla inför framtiden och det sjukdomen för med sig. Vetskap om att sjukdomen försämrar kroppen successivt, som därmed ökar deras behov av andras hjälp, skapade oro och lidande i tillvaron.

Jag har, ”mitt i livet”, invaderats av en ovanlig sjukdom, ”amyotrofisk lateralskleros”, ALS. Den har en snabb och aggressivt förlopp. Det finns bara en utgång: döden. Ingen bot. Ingen bättring. Vad händer med en människa då? (Lindquist, 2004, s.7)

Så småningom kommer jag att bli mer och mer andfådd av att förflytta mig mellan stolar. Sväljproblem kan uppstå. Om jag behöver mycket lång tid på mig för att få i mig näring kan man operera in en sond i magen. (Holm, 2006, s.32)

Jag kommer att bli ett paket, så småningom. Lika beroende som Heidi Tuft, nej värre: jag kommer att bli förlamad i armarna också! Blir det ett liv värt att leva? Hur ska jag kunna utsätta familjen för att ta hand om mig? Jag som är livrädd för beroende – jag kommer aldrig att klara att vara totalt utlämnad åt andra.. (Fant, 1994, s.45-46)

Min framtid är helt förlamad. Jag kan inte resa mig, inte klä på mig, inte ropa på hjälp, inte klia mig på kinden eller borsta tänderna, eller sätta på sockor, eller vända på huvudet, eller vända mig i sängen som jag vill, lakan och täcke ligger på annan plats... (Abraham-Nilsson, 2003, s.111)

Tankar om att bli omhändertagen av människor som man aldrig har träffat tidigare, kunde upplevas som något obehagligt för kvinnorna och därmed skapa en viss oro. Men samtidigt var de medvetna om sin situation och därför försökte de att anpassa sig till de förändringar som uppstått på grund av sjukdomen.

Nästa dag kommer Aden från Somalia. Han är svart och har mössa på huvudet. Jag stammar något om att jag hade tänkt duscha och får till svar att han redan duschat två kvinnor idag och att han är bra på att föna hår. Inser att jag måste vänja mig och blir förtjust i tanken att testa mina gränser. (Lindquist, 2004, s.76)

En belastning för familjen

Att sjukdomen orsakade en belastning för familjen var något som skapade lidande hos kvinnorna. Att upplevas som en börda av familjen, var tankar som ofta dök upp. Behovet av att få hjälp vid toalettbesök, duschning, påklädning och matning ökades mer och mer med tiden. Därför kunde kvinnorna känna att all behov och omvårdnad kring dem, upptog mycket tid från familjen som ledde till att det blev en nästan ohållbar situation hemma.

Det blir inte bättre av att både Mimmi och Olle berättar hur trötta och slitna de är. Att de inte får sova en hel natt. Jag börjar bli en belastning. Så är det. De förnekar det. Naturligtvis förnekar de att jag är en belastning. Jag får höra att jag delar ut order: ”Vatten!” ”Medicin!” ”Toalett!” (Lindquist, 2004, s.160-161)

Imorgon börjar den första av de två personliga assistenter Ove och jag valt ut, senare i veckan avlöser den andra. För Ove blir det mera frihet: nu är han inte längre mitt enda stöd och min ständiga hjälp i vardagen. (Fant, 1994, s.213)

Att behöva se den starka kvinnan i huset förtvina bort, blev som en stor sorg för familjen att bära. Hon var den som styrde upp hemmet, tagit hand om sin familj och varit som en förebild för sina barn. Efter sjukdomen blev det ombytta roller. Sjukdomen hade gjort kvinnorna så kraftlösa och sjuka, att de inte längre kunde klara sin vardag utan andras hjälp, särskild den hjälp de fick från sina familjer.

Vibeke skriver "DET ÄR ETT HELVETE". Emma har sökt hjälp på PÖT (Psykiatriskt öppenvårdsteam) i Eslöv och får prata med en sjuksköterska på måndag. Elvira är i desperat behov av stödsamtal. Ole är så upptagen av sin egen sorg att han inte kan hjälpa dem. (Holm, 2006, s.130)

HUR SKA EN medelålders människa som alltid hyllat oberoende och självständighet lära sig att acceptera att behöva skötas som ett barn? (Lindquist, 2004, s. 134)

Jag har äntligen förstått något. När Ole blir arg och irriterad är det på grund av hans egen förtvivlan och sorg. Då blir jag ledsen, arg och förtvivlad – och så kommer vi in i en rundgång. (Holm, 2006, s.97)

Kommunikationen blev all svårare under sjukdomsförloppet. Kvinnorna kunde inte längre tala tydligt och missförstånd uppstod. De ansträngde sig mycket för att bli förstådda genom talet, men ibland kunde de ändå missuppfattas av omgivningen, vilket brukade leda till besvikelse och kränkning hos kvinnorna.

Problemet just nu är att Ole inte förstår mig när jag pratar. Det är en evig kamp. Han har inte tid att vänta ut mig. (Holm, 2006, s.97)

– Jag är klar! Ropar jag från toaletten. Han lyfter upp mig, spolar och försöker baxa mig i riktning mot sovrummet. – Nej, kvider jag. Nej! – vad vill du? Han förstår inte att jag svarar "byxorna". Det låter bara som ett sluddrigt "byschonna". Jag kämpar emot när han försöker leda mig framåt. – Älskling, vad är det? – Byschonna! Nu slår jag armen, den som jag kan röra, mot benen och gråten attackerar mig. (Lindquist, 2004, s.134)

Idag har ingen hört vad jag har sagt. Vrede. I mitt huvud är tankarna klarare än någonsin förut. Jag hör min egen, riktiga röst inom mig. En röstmelodi och ett tonfall som varit en viktig del i mitt jobb. Men sedan passerar rösten struphuvudet, ALS-filtret, och ut kommer bara ett läte. Som en brölande åsna. (Lindquist, 2004, s.86)

Ensamhet

Ensamhet var något som kvinnorna upplevde under sin sjukdom, ett lidande som kunde yttra sig i olika former. Ibland kunde ensamheten vara självmant, då de ville ha en stund för sig själva. Tankar om varför just de hade drabbats av denna sjukdom och det medlidande de kände för sig själva, skapade en ensamhetskänsla. Men ensamheten kunde även uppstå på grund av det sjukdomen hade orsakat. Att kroppen försvagades

och inte fungerade normalt längre, ledde till att kvinnorna fick avstå från vissa aktiviteter som tidigare var en viktig del i deras vardag och ett gemensamt intresse för familjen.

Vi åker iväg i bilen och efter två kvarter vill jag hem, men jag ångrar mig. Jag måste ju vara social för Olles skull. Samtidigt säger han att han kan åka själv. Det gör mig bestört. Tycker han att det vore skönt att slippa ha mig med? Slippa dra på den där magra kvinnan med ett dinglande stycke högerarm och ett höger ben som vill vika sig utåt? (Lindquist, 2004, s.40-41)

När jag blir ensam kan jag göra det jag vill, sjunga, skrika, skratta högt och hämningslöst. (Holm, 2006, s.97).

Syster Ewa undrar om jag var ensam på sjukhuset och om jag kom ensam hem. Plötsligt en ny gråtattack, av självmedlidande: - jag är alltid ensam! Alla vet att jag kan klara mig själv och så har det alltid varit! Nästan skriker jag ut. Just då känner jag också hur skraj jag är, egentligen... (Fant, 1994, s.160)

Förlorad kontroll

Sjukdomen ALS, innebär en förlorad kontroll över den egna kroppen. Kvinnorna kunde inte längre styra sina rörelser och att kontrollera kroppen blev sämre ju längre sjukdomen fortskred. Innan sjukdomen upplevdes kroppen som friskt och kunde kontrolleras, men som numera blivit en belastning då det inte längre gick att styra.

När kroppen sviker

Kroppsförändringar i samband med sjukdomen är en svår och tidskrävande del i sjukdomsprocessen. Kvinnorna upplevde en besvikelse över att inte kunna utföra arm och benrörelser, som de kunnat tidigare. De kände att behovet av andras hjälp ökades med tiden och att försöka klara sig på egen hand blev allt mer omöjligt. Att kroppen inte längre hängde med, fick kvinnorna att känna sig odugliga och lättkränkta.

Varje dag är det något nytt som jag inte längre kan göra, något som jag klarade igår. Jag tappar saker, jag spiller, jag får inte upp höger handen så att jag kan tvätta ansiktet längre. (Fant, 1994, s.198)

Idag hoppar benen av spasticitet. Jag blir ledsen då. Det är obehagligt och kränkande, även om det ser komiskt ut. Kränkande är det eftersom jag inte kan stoppa rörelserna, inte ha kontroll med min vilja. (Holm, 2006, s.29)

Nu kan jag inte ta mig till stranden, 100 m. Inte resa mig från sängen. Inte lyfta en liter mjölk. Gå kan jag, men har trillat två gånger, aj,aj, och hade inte Axel kommit efter en kvart hade jag legat där fortfarande. Ben och armar huller om buller. Och nacken nästan mot ryggen med en tröskel emellan...aj aj. (Abraham-Nilsson, 2003, s.86)

Idag kan jag inte lyfta en gaffel till munnen och ett mindre glas. Jag kan inte klia mig i pannan och det är faktiskt meningslöst att rada upp vad jag inte kan. (Lindquist, 2004, s.151)

Att äta och kunna njuta av maten är en viktig del av livet, men att förlora den förmågan innebär att ha förlorat kontroll över en stor del av livet, uttryckte Maj (Fant, 1994). Att inte längre äta i gemenskap med andra, rubbar det sociala umgänget och är ett sätt att konstatera att sjukdomen har tagit över. När kvinnorna inte längre kunde delta vid måltiderna tillsammans med sina familjer, skapades ett sjukdomslidande och en besvikelse över den egna kroppen.

Under kvällsmaten hjälper Ole mig. Han delar maten i små delar och matar mig med sked. Sen tar någon av ungarna över när de har ätit färdigt, så att Ole skall få äta själv utan att bli stressad. Jag har inga större problem med att svälja, men ändå blir jag sist och det är inte roligt att sitta själv och äta. (Holm, 2006, s.66)

I MORSE ÅT DE fil och müsli. Det hörde jag på ljudet. Det ska bli skönt när trapphissen kommer. Då kanske jag kan vara med när de äter. Som förr. Två månader sedan. (Lindquist, 2004, s.120)

Trötthet

I takt med sjukdomsförsämringen ökades även tröttheten hos kvinnorna, som begränsade deras liv. Vardagliga sysselsättningar och intressen som var självklara för kvinnorna att utföra, hade numera blivit en svår kamp att klara av. Minsta ansträngning kunde leda till en ökad andfåddhet och påfrestning för kvinnorna. Ulla-Carin beskriver i sin bok (Lindquist, 2004), att det är viktigt att hitta en balans mellan aktivitet och vila. Kroppen blir lätt utmattad, därför bör man spara på krafterna.

Sitter och ser ut mot ett silverglitrande hav. Kan inte förstå att jag kunde simma in från öarna flera kilometer bort före sommaren. Vacklade ner till stranden idag 200 m. (Abraham-Nilsson, 2003, s.60)

Att klä sig är en tröttsam, svettig och utdragen historia, numera. Jag, som förut klätt mig ”på noll tid”, får nu ta god tid på mig och stånkar och pustar och stönar av ansträngningen – (Fant, 1994, s.8)

Döden som en utväg

Sjukdomen hade skapat stort lidande hos kvinnorna. De hade försämrats både kroppsligt och själsligt, vilket ledde till att de ibland kände att de inte hade någon livskvalité kvar. Att bli totalförlamad och ligga i en säng som ett paket, är det som skrämde kvinnorna mest. Vetskap om att det inte fanns något botemedel, skapade hopplöshetskänslor inför framtiden. Därför kunde de se döden som en utväg och ett slut på allt lidande.

Jag har inte lust att smaka på någonting längre, vill bara dricka apelsinjuice ibland. Jag har inga mänskliga behov kvar. Nu vill jag resa,..(Holm, 2006, s.140)

Det finaste, härligaste, underbaraste händelsen som kunde hända mig, vore att få dö med värdighet. Få somna in lugnt en kväll. (Abraham-Nilsson, 2003, s.94)

Jag ser döden en utväg ur sorgen, som en befriare. Det har jag alltid gjort. Med de framtidsperspektiv jag nu har blir döden nu en bundsförvant, en räddare ur oro och ovisshet. (Fant, 1994, s.184)

Välbehållande

Trots att dessa kvinnor hade drabbats av en svår sjukdom med ett begränsat tid kvar i livet, kunde de känna starkt välbehållande. De njöt av livet och tog vara på sin tid, bättre än vad de hade gjort tidigare. Sjukdomen hade begränsat kvinnornas förmåga till deras sysselsättningar och intressen. Men att de ändå kunde fortsätta med sina intressen till en viss del, upplevdes som välbehållande.

Njuta av livet trots sjukdomen

Sjukdomen hade lett till stora kroppsliga försämringar hos kvinnorna, men det förhindrade dem inte från att fortsätta njuta av livet och hålla på med det som fått dem att må bra. De intressen som varit betydelsefulla tidigare, försökte de att behålla så långt som möjligt och på så sätt skapades ett välbehållande hos dem. Att fortsätta med sina intressen var också ett sätt för kvinnorna att bevara sin hälsa och ge de friska kroppsdelarna en möjlighet att fortsätta vara aktiva på lång sikt.

Jag mår mycket bättre sedan jag kommit igång med att meditera. Kroppen besvärar mig inte längre. I november och december var jag deppig, men nu är jag harmonisk. (Holm, 2006, s.49)

Jag tänker fortsätta skriva, föreläsa och medverka i radio/TV så länge jag kan tänka och prata – och så länge människor vill läsa och lyssna. (Fant, 1994, s.216)

Mitt liv är väldigt rik på kärlek, omtanke och vänskap, men jag fyller det även med musik, litteratur, besök och meditation. (Holm, 2006, s.68)

Närståendes betydelse

Det stöd och omsorg som kvinnorna fick från sina närstående hade stor betydelse under sjukdomsförloppet. Att de närstående fanns till hands och stöttade, gav kvinnorna styrka att kämpa emot sjukdomen och minskade ensamhetskänslan hos dem. Kvinnorna uppskattade att de hade någon att vända sig till, när känslorna blev för tunga att bära. Detta gav en trygghet i tillvaron.

Jag är så lycklig över de här dagarna! Anna gjorde mig så glad, vi tänker och känner upp genom molnen och det är en trygghet när man lever så långt bort, när man ändå lever. (Abraham-Nilsson, 2003, s.105)

De här tre åren har mycket hänt i mitt och familjens liv. Det har inte varit lätt alla gånger, men märkligt nog så har vi klarat av allt så långt. (Holm, 2006, s.107)

Jag har så mycket outlevd smärta och djup förtvivlan inom mig. När någon, som Myran idag, lyssnar och förstår, så brister fördämningarna och sorgen väller

fram. Jag kvider och hulkar, gråter som ett övergivet barn. Myran håller om mig, vaggar mig och tröstar. (Fant, 1994, s.183)

Jag kommer aldrig att överge dig. Jag är med dig ända till slutet, och sedan tar jag hand om dina döttrar och dina söner. Det är exakt det jag behöver: beröring och tröst och känslan av tillit. (Lindquist, 2004, s.110)

Den tid kvinnorna hade kvar i livet ville de tillbringa med familjen. De njöt och värdesatte varje ögonblick av familjens närhet och närvaro. Att få umgås och vara i en gemenskap fyllde deras vardag med glädje och ro.

Jag kan skratta. Krama mina fyra barn, åtminstone få upp vänster armen så att jag kan röra dem. Krama min man, och pussa honom med den halvförlamade munnen. Läsa. Lyssna på musik. Andas friskt luft. Resa i minnets labyrint. Lyssna på vänner. Ro...? Känner inre ro! (Lindquist, 2004, s.152)

Att hitta på saker tillsammans med familjen, som exempelvis att åka iväg någonstans upplevdes som ett avkopplande stund för kvinnorna. Vibeke beskriver i sin bok (Holm, 2006) om resan till Ungern och att trots sin sjukdom och de svårigheter den hade fört med sig, kunde hon njuta och uppleva resan som en vanlig semester.

Det var som att åka på semester som förr i tiden, trots att tre personer följde med under mina toalettbesök. Vi åt frukost på terrassen och sedan fick jag olika behandlingar, bland annat bad i 42-45 gradigt underjordiskt vatten, massage, akupunktur, laserbehandling, zonerterapi, manikyr och pedikyr. (Holm, 2006, s.56)

DISKUSSION

Metoddiskussion

För att besvara syftet med arbetet valdes kvalitativ studie, som är en bra utgångspunkt där den sjukes upplevelse av sin sjukdom är i fokus. Denna metod ger läsaren en förståelse för patientens upplevelse och tankar. Enligt Dahlberg (1997) beskriver biografier hur människor upplever sin värld, därför att de har ett informativt syfte. Biografier omfattar även detaljerande och väl beskrivna fakta, vilket gör att det blir av vetenskapligt värde. I arbetet analyserades fyra självbiografiska böcker, skrivna av kvinnor med sjukdomen ALS. Arbetet bygger på hur patienter upplever sin vardag, därför valdes narrativ analys där livsberättelser är i fokus och därmed fås upplevelsen direkt från den sjuke, alltså förstahandskälla. Genom den narrativa analysen har vi kunnat besvara syftet med studien och därmed fått en bra inblick i kvinnornas upplevelser av sin vardag. I resultatet har en figur använts för att tydliggöra de utvalda huvudteman och subteman, som är huvuddrag i det som framkommit i böckerna. För att

förstärka resultatet och belysa hur kvinnorna upplever sin sjukdom och vardag har citat med egna stycken och indrag används under varje subtema.

Under analysens gång utgick vi ifrån Dahlborg Lyckhages (2006) metod som består av tre steg, helhet, delar och till en ny helhet, vilket är en bra utgångspunkt i en kvalitativ studie. Under denna analys bearbetar man texten genom att genomföra analysen och strukturera resultatet på ett bra sätt så att läsaren kan förstå och nå till den. Detta ger en bra överblick över det studerande fenomenet. När den nya helheten skulle sammanställas, var det ganska självklart vad för huvudtema som skulle användas, då vissa upplevelser belystes starkt genom berättelserna. Utifrån biografierna (Holm, 2006; Lindquist, 2004; Abraham-Nilsson, 2003) kunde läsaren följa kvinnorna från den tid de fick beskedet om sin sjukdom, tills deras sista dag i livet. På så sätt gav det läsaren en möjlighet att fånga kvinnornas upplevelser och förändringar i takt med sjukdomsutvecklingen. I (Fant, 1994) kan läsaren inte fullfölja sjukdomsprocessen till livets slut, då kvinnan slutade skriva när hon förlorade muskelfunktionen i händerna.

Fyra böcker valdes att analyseras, eftersom de gav tillräckligt med substans i beskrivning av upplevelser, för att nå studiens syfte med tanke på den begränsade tiden med arbetet. I de litteratursökningar som gjordes hittades inga självbiografiska böcker skrivna av män, vilket skulle ha varit intressant att analysera. En egen uppfattning är att mäns känslor och upplevelser kan skilja något från kvinnornas. Utöver att resultatets analys endast klargör kvinnors upplevelse av sjukdomen, bor alla även i Sverige, vilket gör att det blir ännu en begränsning i studien. Det är möjligt att upplevelsen av sjukdomen skiljer sig från hur det är i Sverige jämfört med andra länder.

Att göra en studie utifrån självbiografiska böcker har både fördelar och nackdelar. Fördelen är att genom böckerna kan läsaren sätt sig in i patientens situation genom att följa upplevelsen av sjukdomen över en längre tid. All händelser som varit viktiga under sjukdomstiden, får man ta del av. De händelser som är beskrivna i böckerna kan ha överdramatiserats något, vilket kan ha varit ett syfte att fånga läsarens intresse. Även om man kunnat få en överblick över berättarens liv, så kan ändå viss information ha undanhållits för att skydda integriteten, men som egentligen kunde ha varit betydelsefullt. Detta kan ses som en nackdel. Enligt Dahlberg (1997) är nackdelen med självbiografi att forskaren inte har lika mycket möjligheter att komplettera och vidareutveckla informationen, som vid exempelvis en intervju.

Resultatdiskussion

Att insjukna i sjukdomen ALS innebär ett lidande med stora förändringar både kroppsligt och själsligt. Vårt resultat visar att sjukdomen ALS, orsakar många olika känslor och tankar hos patienten i form av oro, rädsla och en besvikelse över den egna kroppsförändringen hos den drabbade som därmed skapar ett lidande i tillvaron. Men lidande och besvikelse är inte enbart de upplevelser som patienterna uttrycker, känslan av välbefinnande är också något som uppstår i deras vardag. Trots sjukdomen strävar patienterna efter att den återstående tiden ska bli så bra som möjligt.

Lidande

Redan innan diagnosen ställdes, var kvinnorna oroliga över de kroppsförändringarna som hade uppstått. När de väl fick beskedet om att de hade insjuknat i ALS, kändes det som en blixtnedslag från en klar himmel. Upplevelsen av oro och rädsla framträdde under större delen av deras vardag. Att leva i en oviss framtid och veta att dagarna är räknade, upplevdes otryggt och med det skapades lidande. Kvinnorna kände skuld känslor och plågades av tanken på att behöva lämna familjen med en sådan stor sorg och inte längre kunna finnas för dem. Tankar om att bli omhändertagen av människor som man aldrig träffat tidigare, upplevdes obehagligt för kvinnorna som därmed skapade oro.

Sjukdomen hade gjort de starka och oberoende kvinnorna så svaga att de numera inte längre kunde ens vända sig i sängen, utan att få hjälp. De upplevde sig som en belastning för sina familjer och att de hade tagit för stor del av de närståendes vardag och tid. I en studie om sjukdomen hjärtsvikt framkommer det liknande känslor bland patienterna där de uttrycker en tacksamhet för den hjälp den som de får från omgivningen, samtidigt som de är oroliga att upplevas som en börda då beroendet av andras hjälp ökas (Nordgren, Asp & Fagerberg, 2008).

Förlorad kontroll

Utifrån studiens resultat, har kroppsliga förändringar framkommit som det mest omtalade besväret med sjukdomen ALS. Att inte längre ha en frisk kropp, inte kunna leva ett normalt liv och fortsätta med de sysselsättningar som var en del av livet tidigare, påverkade livskvaliteten negativt. Kvinnorna upplevde stor sorg och saknad över att inte längre kunna utföra vissa aktiviteter som var en del av deras vardag tidigare. Känslan av att kroppen svek upplevdes då kvinnorna numera inte klarade av att utföra vanliga rörelser, som exempelvis att klia sig i ryggen eller dra fingrarna genom håret, vilket gjorde att de hade blivit sårbara och lättkränkta på grund av att sjukdomen hade orsakat.

En upplevelse som utmärkte sig av patienter med sjukdomen hjärtsvikt i studien av Nordgren, Asp & Fagerberg (2007) var en känsla av att ha förlorat kontroll över den egna kroppen, då patienterna var beroende av omvårdnad och behandlingar för att kunna klara av sin vardag. Patienterna såg kroppen numera som oförutsägbar och opålitlig eftersom sjukdomen hade begränsat deras liv, ett liv som tidigare tagits för givet. En sådan känsla framkom även i Burström, Boman, Strandberg & Brulin (2007). Liknande upplevelser kan likaså stärkas av Barremo, Bruce, Salander & Sundin (2008) där det framkommer att patienter med hjärtsvikt upplever att de inte längre kan upprätthålla tidigare socialt liv på grund av att sjukdomen hade påverkat de både fysiskt och mentalt. De upplevde socialt isolering av de begränsningar som uppkommit genom minskad social aktivitet.

Enligt Bromberg (2008) har det framkommit att när en patient får svälj svårigheter och inte längre kan äta påverkas livskvaliteten. För patienten leder det till trötthet och möda att äta en måltid, även familjen hamnar i en svår situation där de hela tiden måste tänka på vad för mat som ska tillagas. I vår studie fann känslan av en förlorad kontroll bland kvinnorna när de inte längre kunde delta vid måltiderna tillsammans med sina familjer. Delvis var de i behov av att bli matade men också att det kunde ta upp till timmar för de att äta en måltid och det ledde till att de ibland blev ensamma kvar vid matbordet.

Även om livet kändes fridfullt ibland, fanns det stunder då det var oundvikligt att inte tänka på döden som en utväg. Kvinnorna bekämpade sin sjukdom så mycket de orkade och strävade efter att ha ett så normalt liv som möjligt, men trots detta kunde känslan av hopplöshet framträda och det fick kvinnorna att ge sig efter döden. En anledning till den dödsönskan kvinnorna hade, var på grund av de kroppsliga försämringarna som hade lett till totalt behov av andras hjälp. Kvinnorna tänkte på döden som en lösning på all lidande som både de själva och familjen upplevde. Sådana tankar om att inte behöva lida i onödan och få dödshjälp om man önskar det har även framkommit i studien av Bolmsjö (2001). I en studie om patienters upplevelser av sjukdomen hjärtsvikt beskrevs upplevelsen om döden olika bland patienterna. En del patienter med tidigare erfarenhet om sjukdomen var mer oroliga över en plågsam död. Att behöva drunkna i den egna kroppsvätskan upplevs hotfullt. Dödshjälp uttrycks bland patienterna som ett sätt att undankomma en plågsam död (Burström et al., 2007).

Välbehållande

Genom de analyserade böckerna kom vi fram till att trots de begränsningar som sjukdomen åstadkommit, försökte kvinnorna göra det bästa av tiden genom att fortsätta med sina dagliga sysselsättningar, resa och njuta av livet. Strävan efter att leva ett så normalt liv som möjligt, skapade i sin tur en känsla av välbefinnande hos kvinnorna och därmed minskade risken för de friska kroppsdelarna att vara inaktiva. Enligt Bolmsjö (2001) uttrycker patienterna att även om man har försämrats på grund av sjukdomen, bör man ändå få möjlighet att fortsätta med sina sysselsättningar. Det lilla som man klarar av, ökar värdigheten hos personen och kan ge bättre självkänsla. Barremo et al., (2008) beskriver i sin studie att patienter med sjukdomen hjärtsvikt som kommit till insikt om sitt tillstånd kunde uppleva ny glädje i livet. Patienterna njöt av livet och gjorde saker som de visste att i framtiden kunde vara en omöjlighet att klara av. Trots prognosen med sjukdomen fanns ett hopp om framtiden.

Kvinnorna värdesatte den tid de hade kvar i livet, särskild när de tillbringade det med sina närstående. Att umgås och hitta på saker tillsammans med de, var rogivande. Att ha de närstående omkring sig under sjukdomsförloppet, hade stor betydelse för kvinnorna. Deras stöd och hjälp ökade kvinnornas välbefinnande och därmed ingav en trygghetskänsla. Bolmsjö (2001) har skrivit i sin studie att familjens stöd gör att patienten får styrka att kämpa emot sjukdomen. Att ha familjen i närheten ökade välmåendet hos patienterna. Enligt Barremo et al., (2008) upplever även patienter med hjärtsvikt hur stort behovet var av psykosocialt stöd såsom relation till familj och vänner, för att klara vardagen, bibehålla hoppet och framtidstron. Att veta att det alltid finns någon att vända sig till kändes tryggt för patienterna. Detta kan också förstärkas av (Burström et al., 2007) där det sociala stödet får patienterna att klara av sin vardag och sjukdom.

I resultatdiskussionen har vi tagit med artiklar om sjukdomen hjärtsvikt för att förstärka upplevelsen av att leva med en dödlig sjukdom samt att se likheter/skillnader mellan dessa. Det finns tyvärr inte tillräckligt med forskning om sjukdomen ALS, vilket är anledningen till att en annan sjukdom har valts att diskuteras. Genom de utvalda artiklarna framkom en hel del likheter i upplevelsen av att leva med en dödlig sjukdom. Känslan av att ha förlorad kontroll över kroppen var ändå den upplevelsen som utmärkte sig även bland hjärtsvikt patienter.

Praktiska implikationer

Att vara patient innebär att vara den som lider på grund av en skada, en sjukdom eller en oförmåga som gjort att behov av vård och omsorg från andra blir nödvändigt. Detta gör att patientens värld skiljer sig på många sätt från "vardagsmänniskans" värld (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Inte minst när det gäller patienter med sjukdomen ALS, där behovet av omvårdnad och omsorg tar större delen av deras vardagliga liv. Då sjuksköterskor möter patienter med ett lidande av sjukdomen ALS är det av stor betydelse att ha tillräckligt med kunskap om sjukdomen för att kunna erbjuda en god vård och specifik omvårdnad.

- En god kommunikation och bra relation är grunden till vårdandet och för att uppnå detta bör sjuksköterskan ta sig tid att lyssna och vara lyhörd i möte med patienter med sjukdomen ALS. Det är viktigt för sjuksköterskan att vara öppen, följsam och uppmärksam på patientens dagliga tillvaro för att kunna förstå hans/hennes livsvärld. Genom att visa omtanke och förståelse, främjas och bevaras patientens självkänsla och värdighet.
- Patienter med sjukdomen ALS, blir inte intellektuellt försämrade. Därför är det av stor betydelse att låta patienten vara delaktig i vårdandet. Att kunna ge utrymme för de egna frågorna och genom att bli väl informerad minskas patientens oro för sjukdomen, det är även av syfte att inte kränka hans/hennes människovärde och åsidosätta autonomin. Det har stor betydelse att sjuksköterskan ger patienten den tid som behövs för att utföra dagliga göromål. Det är även nödvändigt att låta patienten klara sig på egen hand så mycket som möjligt, för att upprätthålla rörelseförmågan i lederna och minska risken för kontrakturer.
- Vid en sjukdom kan lidande leda till att patienten känner en förlust av kroppslig, själslig eller emotionell integritet. Upplevelsen av hopplöshet, skuld, skam och osäkerhet är känslor som patienten oftast bär ensam, på grund av sin lidande. Därför är det viktigt att sjuksköterskan är empatisk och medmänskligt i möte med patienten. Patienten måste mötas med respekt och engagemang, som sjuksköterskan kan visa genom medmänsklig värme, aktivt lyssnande och koncentration.
- Människor kan känna välbefinnande utan att vara friska, och att befrämja detta tillstånd är det viktigaste uppgiften inom omvårdnaden. Att skapa förutsättningar för välbefinnandet och ett lindrat lidande är målet med vårdandet. Som patient uppskattas det att få känna sig omhändertagen på ett bra sätt och att vara sedd, vilket kan öka välbefinnandet och därmed skapa en trygghetskänsla hos patienten. Trots att sjukdomen ALS har en allvarlig prognos, är graden av sjukdomsutvecklingen individuellt. Därför är det viktigt att sjuksköterskan förmedlar hopp till patienten istället för missmod samt inge hopp om att den tid han/hon har kvar kan bli meningsfullt.

Slutord

Att leva med ALS, innebär stora påfrestningar i vardagen. Både lidande och välbefinnande är upplevelser som framkommer dagligen. Eftersom patienterna har endast en begränsat tid kvar i livet, är det viktigt att den tiden blir så harmoniskt och värdefullt som möjligt för dem. Sjukvården bör erbjuda all hjälp som behövs för att kunna underlätta den svåra tiden för patienterna. Även om patienten är den som står i centrum, är det av stor betydelse att inte bortse från hur de närstående har det samt hur de hanterar den svåra situationen. Att ge bra med information, erbjuda stödsamtal och stötta de närstående, är också ett sätt att få patienten att må bättre.

Att skriva om sjukdomen ALS, har varit både givande och intressant. Det har ökat vår förståelse kring patienternas upplevelse av sin sjukdom samt vår kunskap i hur vi ska förhålla oss i möte med denna patient grupp. Den nya kunskapen som vi nu bär med oss, har gjort oss säkrare i vårt kommande yrke och blir en vägledning för hur vi bör bemöta patienter med sjukdomen ALS och även andra patienter med svåra/obotliga sjukdomar.

Avslutningsvis vill vi tacka Maj, Kerstin, Ulla-Carin och Vibeke, för deras styrka och engagemang av att dela med sina upplevelser och tankar, trots den svåra sjukdomen.

REFERENSER

- Abraham- Nilsson, K., (2003). *Lyckliga ni som lever: Om rätten till vår död*. Stockholm: Atlantis
- Almås, H. & Johansen, E.R. (2002). Omvårdnad av patienter med neurologiska sjukdomar. I H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad del 2*. (ss.802-838). Stockholm: Liber.
- Barremo, A-S., Bruse, E., Salander, M. & Sundin, K. (2008). Personers upplevelse av att leva med kronisk hjärtsvikt –Systematisk litteraturstudie. *Vård i Norden*. 9 (28), 34-38.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande: Etik i vårdandet*. Stockholm: Liber
- Bolmsjö, I. (2001). Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4 (4), 499-505.
- Bromberg, M.B. (2008). Quality of Life in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 19, 591-605.
- Cullberg Weston, M., (2001). *När beskedet är cancer: En stöd bok*. Stockholm: Wahlström & Widstrand
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss.139-148). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Fant, M. (1994). *Klockan saknar visare*. Borås: Natur och Kultur.
- Forchuk, C., Sieloff Evans, C.L. & O'Connor, N. (1995). *Omvårdnadsteorier II*. Lund: Studentlitteratur.
- Henriksen, J-O. & Vetlesen, A.J. (1998). *Etik i arbete med människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Holm, A. (red.). (2006). *Att Leva Solvänd: en bok om Vibeke och ALS*. Sverige: Books on Demand.

Houseman, G. (2008). Symptom Management of the patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A guide for Hospice Nurses. *Journal of hospice and palliative nursing*, 10 (4), 207-213.

Kirkevold, M. (1994). *Omvårdnadsteorier: Analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2007). An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients. *European journal of cardiovascular nursing*. 6, 121-129

Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2008). Support as experienced by men living with heart failure in middle age: A phenomenological study. *International journal of nursing studies*. 45, 1344-1354.

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

Plahuta, J.M., McCulloch, B.J., Kasarskis, E.J., Ross, M.A., Walter, R.A. & McDonald, E.R. (2002). Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors. *Social Science & Medicine*, 55, 2131-2140.

Burström, M., Boman, K., Standberg, G. & Brulin, C. (2007). Manliga patienter med hjärtsvikt och deras erfarenhet av att vara trygga och otrygga. *Vård i Norden*, 85 (27), 24-28.

Shoesmith, C.L. & Strong, M.J. (2006). Amyotrophic lateral sclerosis: update for family physicians. *Canadian Family Physician*, 52, 1563-1569.

Socialstyrelsen, (2006). Ovanliga sjukdomar. Hämtad 2008-10-28 från <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/Amyotrofisk+lateralskleros.htm>.

Stryhn, H. (2007) *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1.

Beskrivning av analyserade biografier

Titel: Ro utan åror **Författare:** Ulla-Carin Lindquist **Årtal:** 2004

Ro utan åror är en självbiografisk bok, skriven av Tv-journalisten Ulla-Carin Lindquist. Hon diagnostiserades med sjukdomen ALS vid 50 årsåldern, som hon uttrycker i boken "mitt i livet". I början av boken skriver hon kort om sitt arbete och familjelivet. Efter beskedet om sjukdomen, beskriver hon ingående om hur sjukdomen hade påverkat hennes vardag. I boken tar hon upp stunder av glädje och välbefinnande, sorg och förtvivlan men även tankar om döden. Man kunde följa Ulla-Carins korta sjukdomstid, ända fram till hennes död.

Titel: Att Leva Solvänd **Författare:** Anna Holm **Årtal:** 2006

Vibeke insjuknade i ALS redan när hon var 47 år gammal. I boken Att Leva Solvänd, skriver Vibeke tillsammans med sin väninna Anna Holm om sjukdomen, ända tills livets slut. I den självbiografiska boken tas det upp upplevelsen av hur det är att leva med ALS samt vilka uppoffringar hon va tvungen att göra på grund av situationen. Boken är baserat på samtal, dagboksanteckningar och brev.

Titel: Klockan saknar visare **Författare:** Maj Fant **Årtal:** 1994

Maj Fant var 64 år när hon började skriva sin självbiografiska bok "Klockan saknar visare" som handlar om upplevelsen av hur det är att leva med ALS. Maj Fant beskriver inte bara tillvaron som ALS-patient, utan även om hennes liv tillsammans med sin make och familj samt hennes vardag som författare, journalist och programledare. Boken tar även upp personliga berättelser och rädslan om att sjukdomen upptäcks av allmänheten. I boken kan man inte följa Maj till livets slut, hon slutar skriva när hon förlorar funktionen i händerna.

Titel: Lyckliga ni som lever **Författare:** Abraham-Nilsson **Årtal:** 2003

I boken Lyckliga ni som lever, är Kerstin Abraham-Nilsson författare tillsammans med sin make Axel Valdemar Axelsson. Konstnären och grafikern Kerstin Abraham-Nilsson var 66 år när hon drabbades av ALS. Kerstin skildrade sjukdomstiden med dagboksnotiser och teckningar. På grund av de svårigheter sjukdomen hade fört med sig sökte hon möjligheter för sin rätt att bestämma själv sin död – vilket hon aldrig fick eftersom det inte är tillåtet. Boken sträcker sig fram tills Kerstin är död.