

ATT BLI FÅNGE I SIN EGEN KROPP

En litteraturstudie om patienters upplevelser av välbefinnande vid ALS

TO BECOME A PRISONER IN YOUR OWN BODY

A literature study on patients' experiences of well-being in ALS

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå 15 Högskolepoäng
Vårtermin 2015

Lisen Bergqvist
Sofie Johansson

Handledare: Rune Svanström
Examinator: Elisabeth Jangsten

SAMMANFATTNING

Titel: Att bli fånge i sin egen kropp

Författare: Bergqvist, Lisen; Johansson, Sofie

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp

Handledare: Svanström, Rune

Examinator: Jangsten, Elisabeth

Sidor: 20

Nyckelord: Amyotrofisk lateral skleros, välbefinnande, livskvalité, upplevelse

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en fortskridande neurologisk sjukdom som bryter ned och dödar kroppens motoriska nervceller som styr skelettmuskulaturen. Vilket leder till att viljestyrd muskulatur successivt försvagas. Denna obotliga sjukdom leder till ett minskat välbefinnande för patienterna då deras liv drastiskt förändras. **Syfte:** Att belysa patienters upplevelser av välbefinnande vid ALS. **Metod:** En litteraturstudie där elva kvalitativa och kvantitativa studier granskades och analyserades. **Resultat:** Analysen resulterade i tre huvudkategorier betydelsen av mening, betydelsen av kontroll och betydelsen av stöd och information. Resultatet visar att genom dessa tre kategorier kan patienterna uppleva ett ökat välbefinnande. **Konklusion:** Genom uppsatsen kan vårdpersonal få en ökad förståelse för hur det är att leva med ALS. Denna förståelse kan användas av vårdpersonalen för att ge patienterna med ALS det stöd och den information de behöver för att känna ökat välbefinnande. Uppsatsens resultat kan även ligga grund för en utvecklad förståelse för sjukdomen ALS hos patienternas närstående.

ABSTRACT

Title: To become a prisoner in your own body

Author: Bergqvist, Lisen; Johansson, Sofie

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

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

Supervisor: Svanström, Rune

Examiner: Jangsten, Elisabeth

Pages: 20

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis, well-being, quality of life, experience

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive neurological disease that breaks down and kills the body's motor neurons that control skeletal muscles. Which leads to consciously controllable muscles gradually weaker. This incurable disease leads to a decrease in well-being for patients when their lives are drastically changed. **Aim:** To illuminate patients' experiences of well-being in ALS. **Method:** A literature review was conducted, eleven qualitative and quantitative studies were reviewed and analyzed. **Results:** The analysis resulted in three main categories: importance of meaning, importance of control and the importance of support and information. The results show that by these categories patients can experience increased well-being. **Conclusions:** Through this essay healthcare professionals can gain a greater understanding of what it is like to live with ALS. This understanding can be used by nursing staff to provide patients with ALS with the support and information they need to feel well-being. The paper can also be the basis for an improved understanding of disease ALS in patients' relatives.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Amyotrofisk lateralskleros	2
Symtom	2
Diagnos och behandling	2
Att drabbas av en dödlig sjukdom.....	2
Lidande.....	3
Hälsa.....	3
Vård ur ett sjuksköterskeperspektiv	4
Välbefinnande och livskvalitet.....	5
PROBLEMFORMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Urval.....	5
Datainsamling.....	6
Analys.....	7
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
Betydelsen av att finna mening	8
Förlust av mening.....	8
Att känna mening	9
Betydelsen av att känna kontroll	10
Förlust av kontroll	10
Att känna kontroll.....	10
Betydelsen av stöd och information	11
Bristande stöd och information	11
Att känna stöd och få information.....	12
Sammanfattning	13
DISKUSSION	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion.....	14
Slutsats och klinisk implikation	16
REFERENSER	18

BILAGOR

1. Artikeltabell

2. Granskningsmall

INLEDNING

Dagligen möter sjuksköterskan patienter i olika situationer och med olika omvårdnadsbehov. Även om patienten inte alltid kan botas så kan sjuksköterskan ändå medverka till att stärka patienten och dess människovärde. Trots ovisshet om framtiden finns möjlighet att förbättra välbefinnandet den sista tiden i livet. Personer som drabbas av en allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning kan anpassa sig till sin nya livssituation. Även om personen till en början upplever minskat välbefinnande har upplevelsen visat sig förändras till det bättre i takt med att tiden går och sjukdomen utvecklas. Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en sjukdom där kroppen succesivt försämras, där botemedel saknas och utgången är dödlig. Vilket väcker intresset att ta reda på vad som kan ge dessa patienter välbefinnande trots sjukdom. Med denna studie vill vi öka sjuksköterskors förståelse för hur välbefinnandet kan höjas hos patienter med ALS och därmed förbättra deras hälsa och livskvalitet.

BAKGRUND

Amyotrofisk lateralskleros

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en fortskridande neurologisk sjukdom som bryter ned och dödar kroppens motoriska nervceller som styr skelettmuskulaturen. Det leder till att viljemässigt styrd muskulatur försvagas succesivt. Sjukdomen påverkar delar av nervsystemet och den yttre delen av ryggmärgen ersätts av bindväv så kallad skleros. Detta leder till att impulser från nervsystemet inte når fram till musklerna som då förtvinar. Sjukdomen förekommer över hela världen. Varje år insjuknar i Sverige cirka 200 personer i sjukdomen. ALS drabbar 60-90 personer per miljon invånare, fler män än kvinnor drabbas (Socialstyrelsen, 2010). Majoriteten av patienterna med ALS avlider inom 3-5 år, processen kan även gå fortare och patienten avlider inom 1-2 år. Orsaken till sjukdomen är ännu inte känd (Grefberg, 2013). Endast hos 10 procent av de drabbade förekommer sjukdomen hos en släkting och hos 90 procent uppkommer sjukdomen slumpmässigt och spontant (Socialstyrelsen, 2010).

Symtom

Klassiska symtom för ALS är snabb försämring som medför muskelsvaghet, förlamningar och darrningar i muskulaturen (Grefberg, 2013). Sjukdomen kan visa sig genom smygande symtom och/eller sällsynta symtom som svaghet i händer, tunga eller benen. Ju längre sjukdomsförloppet har pågått ökar symtomen och blir gradvis förvärrade. Muskulaturen i stora delar av kroppen förtvinas. I få fall påverkas urinblåsa, syn, hörsel, känsel i huden och smaksinne. När sjukdomen påverkar andningssystemet kan lunginflammationer och andningssvikt förekomma vilket ofta är dödsorsaken vid ALS. Patienten somnar i de flesta fall in lugnt och stilla (Socialstyrelsen, 2010).

Diagnos och behandling

Diagnosen ALS ställs genom neurofysiologiska undersökningar, analys av blod och ryggvätska. Någon behandling som botar sjukdomen finns inte i nuläget men forskning pågår. Lindring av symtomen görs med hjälp av mediciner och hjälpmedel. Läkemedel som har en bromsande effekt på sjukdomen finns idag och förlänger överlevnaden. Sjukgymnaster kan hjälpa patienten med muskelkramper och spastiska muskelspänningar genom olika träningsformer. Andningsgymnastik och ventilatorbehandling används vid andningssvårigheter. I sällsynta fall kan respiratorbehandling påbörjas via en öppning i halsen en så kallad trakeostomi. Patientens levnadstid förlängs men symtomen fortskrider. Dietist kan bli inkopplad för att ge patienten råd om lämplig kost för sjukdomen. En perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) kan opereras in på patienten för att ge näring direkt till magsäcken vid kraftig viktnedgång och sväljsvårigheter. Uppkomst av depression vid ALS är vanligt, antidepressiva läkemedel kan därför behövas under sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2010).

Att drabbas av en dödlig sjukdom

När en människa drabbas av en dödlig sjukdom sker en förändring i välbefinnandet och vardagen, det känns som att hela världen rasar samman. Patienten får en annan syn på framtiden och startar nya tankebanor. Självbilden hos patienten förändras (Birkler, 2007). I en studie av (Montoya-Juarez et al., 2013) beskriver patienterna upplevelse av att i det

ögonblick de diagnostiseras med sjukdom få en känsla av att livet är alldeles för kort och att framtiden redan är bestämd (a.a). Patienten upplever även en stark ångest vid diagnostillfället relaterat till den stora förändringen i livet (Vignola et al., 2008).

Kropp och känslor hör ihop och att inte veta hur framtiden skall bli skapar känslomässiga påfrestningar. Patienter uttrycker att de inte känner igen sig själva, de oroar sig konstant och har lättare till gråt än tidigare (Sand & Strang, 2013). Att kunna jobba eller utföra aktiviteter som tidigare varit meningsfulla är inte längre en självklarhet och skapar en känsla av ensamhet hos patienten. Upplevelser av att sjukdomen styr över livet är vanligt förekommande och ger upphov till känslor som kraftlöshet, meningslöshet och dödsångest (a.a.). Det är viktigt att vårda patienten utifrån hela människan och lindra det lidande som uppkommit i samband med patientens diagnostiserade sjukdom. Helheten hos människan har skadats och målet för vårdpersonal är att stödja återskapandet av helheten. Individen som drabbats av sjukdom har känslan av att ha förlorat en del av sig själv och målet är i de flesta fall att uppnå hälsa och välbefinnande (Birkler, 2007).

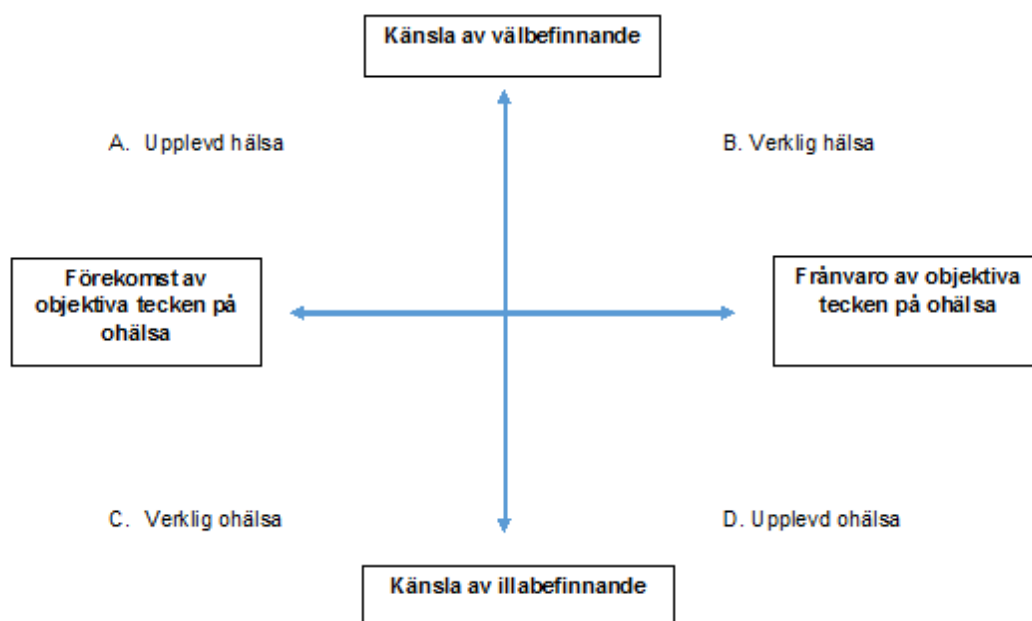
Lidande

Enligt en studie av Wrubel, Acree, Goodman och Folkman (2009) upplever patienter med en dödlig sjukdom lidande. Lidande kan definieras som en fysisk, emotionell eller andlig/existentiell upplevelse av smärta, ångest och oro (Wright, 2005). Livslidande kan tillföra människan mening då sjukdom ger perspektiv på ens förhållande till begreppet hälsa då patienten uppskattar livet mer vid diagnos av sjukdom (Birkler, 2007). Enligt Eriksson (2001) genomgår lidande i olika faser hos patienten när denne drabbas av en allvarlig sjukdom, dessa innefattar förnekelse, insikt och kamp där målet är att uppnå lindring i lidandet. Vår förmåga att möta och lindra lidandet är beroende av vår egen mognad i förhållandet till vårt lidande. Första fasen innefattar förnekelse, upplevelse av oförmåga av att känna lidande eller ett tyst lidande. Genom en vändpunkt kan personen bekräfta sitt lidande och ges tillåtelse att öppna upp sina känslor och känna lidande. Därefter kan en kamp starta där människan har behov att känna lidandet, vilket kan leda till självmedvetenhet och insikt. Gemenskap ger nödvändig kraft och möjlighet till att uppleva ny mening, detta betonas även av Diemert Moch (1990) som menar att personer som drabbas av en allvarlig sjukdom får ett nytt perspektiv på livet och att det då är viktigt att skapa mening och känna gemenskap för att finna hälsa trots lidande (a.a.). Vidare menar Eriksson (2001) att detta kan leda till försoning där det onda som skett kan tas in och integreras i livsammanhanget vilket kan leda till att lidandet omformas eller försvinner (a.a.).

Hälsa

Hälsa definieras enligt världshälsoorganisationen WHO (1948) som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart avsaknad av sjukdom eller funktionshinder”. Detta betonas även av Diemert Moch (1998) som menar att hälsa kan upplevas trots sjukdom. Det är viktigt att sjuksköterskan bortser från sitt personliga synsätt när det gäller sjukdomen och patientens lidande då upplevelsen och världsbilden för varje individ är unik (Birkler, 2007 & Eriksson, 1994).

Uppfattningen av hälsa varierar från individ till individ och varierar beroende på olika tidpunkter i våra liv. Hälsa och välbefinnande hänger ihop och detta kan förklaras genom hälsokorset (se figur 1.) Figuren visar att patienten kan känna välbefinnande trots sjukdom samt uppleva ohälsa trots frånvaro av sjukdom (Eriksson, 1986).



Figur 1. (Eriksson, 1986 s.81).

Känsla av sammanhang (KASAM) innefattar enligt Antonovsky (1991) begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Med begriplighet menas att kunna förstå och kunna förutse händelser och därmed öka en persons möjligheter till att förstå vad denne upplever. Hanterbarhet innebär att ha de känslomässiga resurser som krävs för att möta de krav och känslor som en situation kan ge upphov till. Meningsfullhet är nära kopplat till engagemang och delaktighet. Om personen känner att livet har en känslomässig innebörd och är betydelsefullt, leder detta till investering i känslor och engagemang (Antonovsky, 1991; Sand & Strang, 2013).

Vård ur ett sjuksköterskeperspektiv

Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) ingår uppgiften att möta patientens sjukdomsupplevelser och tillvarata det friska hos patienten. Sjuksköterskan ska enligt ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande hos patienten. Patienten och sjuksköterskan ser sjukdomen ur två olika perspektiv och sjuksköterskan måste utgå ifrån patientens situation för att få en förståelse för individens livsvärld (Birkler, 2007). För att stödja individen behöver sjuksköterskan möta patienten och inte en känsla av att kunna dela sina tankar och känslor med någon. Att skapa en relation med patienten, vara närvarande, lyssna och ställa öppna frågor är viktigt för att skapa tillit och förtroende (Sand & Strang, 2013). Socialstyrelsen (2010) belyser vikten av att sjuksköterskan har stor kunskap om sjukdomen så att rätt beslut kan tas och rätt insatser kan sättas in. Detta beskrivs i en studie av While, Forbes, Ullman och Mathes (2008) där patienter beskriver vikten av att sjuksköterskan är specialiserad inom sjukdomen för att skapa en god omvårdnad.

Välbefinnande och livskvalitet

Begreppet välbefinnande är mångdimensionellt och därmed svårt att definiera (Nordenfelt, 1991). Välbefinnande berör flera olika aspekter av människan, det fysiska, det psykiska, det sociala och det spirituella. Välbefinnande är något som ständigt finns i människans liv, i mindre eller större mängder (Haas, 1999). Hälsa hänger ihop med livskvalitet och är våra upplevelser av välbefinnande i olika situationer i livet. Genom att undersöka uppfattningar om ett gott liv och välbefinnande kan kunskap som är användbar i vården av hälsa erhållas (a.a.). Enligt Nationalencyklopedin, (2014) beskrivs livskvalitet:

”Förutsättningarna för god livskvalitet bör skiljas från livskvalitet i sig själv. Dålig hälsa kan inte utan vidare identifieras med dålig livskvalitet, fast dålig hälsa naturligtvis kan bidra till att minska en persons livskvalitet”.

PROBLEMFÖRMULERING

Vid sjukdomen ALS har det framkommit att patienterna upplever lidande på grund av sin svåra och obotliga sjukdom. Det finns därför en central betydelse för sjuksköterskan att få en större förståelse och kunskap om hur patientens lidande kan minskas och välbefinnandet förbättras. Tidigare studier har visat att välbefinnandet minskar vid ALS, det är viktigt att belysa vilket stöd patienten behöver för att uppnå ökat välbefinnande.

SYFTE

Att belysa patienters upplevelser av välbefinnande vid ALS.

METOD

Den metod som användes var en litteraturbaserad analys av kvalitativ och kvantitativ forskning. I kvalitativa studier beskrivs ofta människors upplevelser vilket skapar förståelse för deras livssituation (Friberg, 2012a). I kvantitativa studier görs mätningar och jämförelser för att få fram vilka vårdhandlingar som ger patienterna de bästa förutsättningarna för bästa resultat i deras livssituation (Segesten, 2012). Enligt Friberg (2012b) ökar metoden litteraturbaserad analys förståelsen genom kunskap om ett speciellt fenomen som sätts samman. Resultatet av den sammanställda datan kommer troligtvis sedan kunna tillämpas i det praktiska vårdandet (a.a). Valet av fenomen i denna studie var patientens upplevelse av välbefinnande vid sjukdomen ALS, detta för att öka sjuksköterskans förståelse för vad patienter i denna situation är i behov av för att uppleva ökat välbefinnande.

Urval

Vid sökande av kunskap gjordes efterforskning av vetenskapliga artiklar i databaser för vård och behandling. Inklusionskriterierna i sökningen var att artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 1998-2015. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vara genomförda i ett västerländskt land och de skulle vara kvalitativa eller kvantitativa studier. Sökningen

begränsades inte till någon speciell fas i sjukdomen då inte upplevelser i sjukdomsförloppet ville exkluderas. Artiklar av typen litterature review exkluderas. Artiklarnas abstract ska ha varit tillgängliga i databaserna Cinahl, Medline och Pubmed. Genom att följa vissa av de frågor Friberg (2012b) använder för att granska kvalitativa studier, kontrollerades artiklarnas kvalitet. De frågor som ställdes var: Finns ett tydligt klart formulerat syfte, finns tydlig problemformulering, är metoden beskriven, vad visade resultatet samt finns etiskt resonemang. När granskningen var färdig togs ställning till vilka studier som skulle ingå i analysen. Detta resulterade i elva artiklar som används i uppsatsens resultat.

Datainsamling

Inledningsvis genomfördes en bred sökning inom ämnesområdet för att skapa ett helikopterperspektiv, detta för att få en översikt över området (Friberg, 2012). Datainsamlingen av vetenskapliga artiklar till uppsatsens resultat genomfördes genom sökningar i databaserna Cinahl, Medline och PubMed med sökord som: Amyotrophic lateral sclerosis, experience, life och quality of life. För att begränsa sökningen till relevanta artiklar kombinerades sökorden i olika former tillsammans med trunkeringar samt orden AND och OR för att effektivisera sökningen. I tabell 1 nedan presenteras sökprocessen med de olika databaserna, sökorden, antalet träffar, lästa abstract samt urval ett och två. Vid sökning i databaserna lästes träffarnas titlar igenom, de som verkade stämma överens med uppsatsens syfte valdes ut. Därefter lästes artiklarnas abstrakt igenom, de som verkade stämma överens med syftet valdes till urval ett där tjugoåtta artiklarna lästes igenom med fokus på resultatdelen. Därefter valdes elva av artiklarna ut och kvalitetsgranskades i enlighet med Friberg (2012).

TABELL 1. – *Sökordstabell*

Datum	Databas	Sökord	Antal Träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
2015-01-21	Cinahl	Amyotrophic Lateral Sclerosis AND Experience* AND quality of life*	22	3	1	1
2015-01-21	Cinahl	Amyotrophic Lateral Sclerosis AND Experience* AND Life*	49	6	6	5
2015-01-21	Cinahl	Amyotrophic Lateral Sclerosis AND "quality of life" AND (PT(research OR review))	128	15	12	2

2015-02-02	Pubmed	Amyotrophic lateral sclerosis AND Patient perspectives	44	10	4	1
2015-02-04	Medline	“Amyotrophic Lateral Sclerosis” AND “Coping”	49	11	5	2

Analys

Analysen inriktade sig på utvalda artiklars resultat. Artiklarna granskades enligt bilaga 2 i enlighet med Friberg (2012b). Analysen inleddes med att artiklarna lästes igenom av båda författarna för att skapa en uppfattning om innehållet. Artiklarnas resultat översattes från engelska till svenska av båda författarna tillsammans, detta för att översättningen skulle bli så korrekt som möjligt. Materialet sammanställdes i ett dokument för att få en översiktsbild över datan. Författarna förde genom hela processen en diskussion sinsemellan, vilket ledde till reflektion kring framtagna data. Datan sorterades genom att identifiera olika likheter i texten, utifrån detta kunde meningsbärande enheter formas vilket skapade uppsatsens bärande kategorier till resultatet. För att fördjupa förståelsen för nyckelfynd i materialet lästes texten igenom noga. Ur analysprocessen framtog underkategorier som skapade uppsatsens olika huvudkategorier.

Etiska överväganden

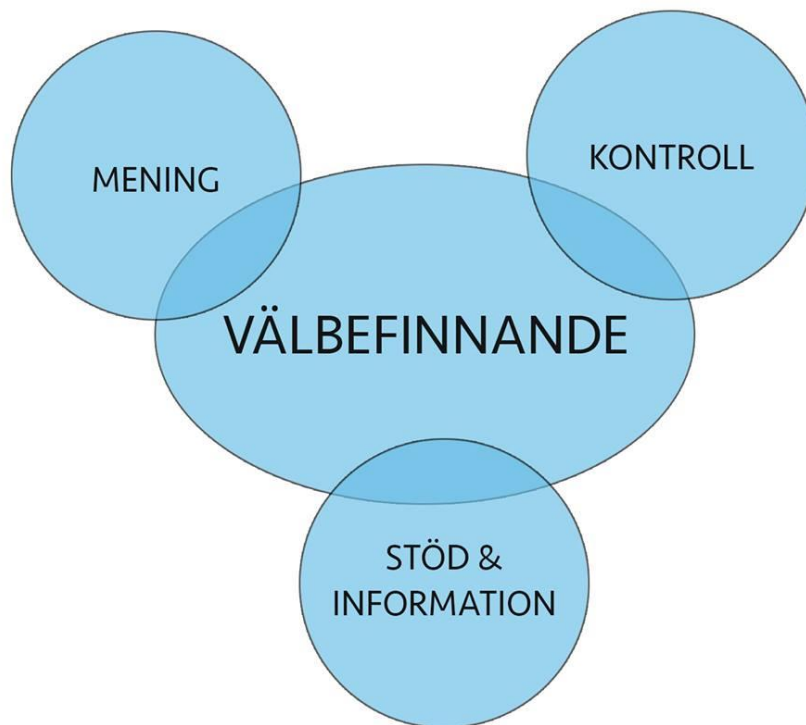
Samtliga artiklar som använts i denna litteraturstudie har blivit granskade och godkända av en etikkommitté. Enligt lagen om etikprövning i forskning som avser människor (SFS 2003:460, 2008:192) innebär detta att forskningen som bedrivits har utförts med respekt för människovärdet och mänskliga rättigheter med hänsyn till hälsa, säkerhet och integritet. Deltagandet skall varit frivilligt och de medverkande ska ha tillhandahållit korrekt information om studien och vad som förväntats. Deltagarna ska närsomhelst kunnat dra tillbaka sin medverkan och de uppgifter som samlas in får endast användas för ändamålet. Människors välfärd skall alltid komma före samhällets eller forskningens intressen. Även Världsläkarförbundet stödjer dessa riktlinjer genom Helsingforsdeklarationen (Sveriges läkarförbund, 2002).

De etiska kraven enligt Helsingforsdeklarationen (Sveriges läkarförbund, 2002) kan sammanfattas i fyra punkter:

- Informationskravet – de som berörs av eller ingår i ett arbete ska vara informerade.
- Samtyckeskravet – att alla deltagare har rätten att själva bestämma om sin medverkan.
- Konfidentialitetskravet – att uppgifter som lämnats av en person ska behandlas konfidentiellt och personuppgifter förvaras säkert utan åtkomst för obehörig.
- Nyttjandekravet - uppgifter som samlats in får endast användas för ändamålet.

RESULTAT

Analysen resulterade i tre huvudkategorier som tillsammans ger välbefinnande genom att patienterna beskriver vad som ger dem välbefinnande vid ALS. Kategorierna som framkom var: **Betydelsen av att finna mening, betydelsen av kontroll och betydelsen av stöd och information.** Huvudkategorier och tillhörande underkategorier presenteras under varje huvudkategori där upplevelsen vid avsaknad samt innehavande av huvudkategorin belyses. Översikt bilden av resultatet visar hur huvudkategorierna kan bidra till upplevelse av ökat välbefinnande.



Figur 2. Översikt bild av resultat.

Betydelsen av att finna mening

Förlust av mening

Enligt Ozanne, Graneheim och Strang (2013) framkom att patienterna upplevde rädsla för att bli fånge i sin egen kropp. Att leva med osäkerhet inför vad som skulle hända i framtiden var mer skrämmande än att möta döden. Känslan av oro hos patienterna väcktes då de inte visste hur lång tid de hade kvar eller hur sjukdomsförloppet skulle komma att utvecklas, detta gjorde att patienterna upplevde ett minskat välbefinnande. Patienterna kände bitterhet och orättvisa över att just de drabbats av sjukdomen. Tankar som väcktes var om de kunde gjort något annorlunda för att inte drabbas. De kände att ingenting hade någon mening då de ändå skulle dö. I en studie av Bolmsjö (2001) beskrev patienterna att de kände hopplöshet över att sjukdomen inte gick att bota och den hopplösa situationen ledde till tankar om självmord. Patienterna ville leva så länge som möjligt utan att förlora för mycket av sina personliga egenskaper på vägen (Ozanne et al, 2013). Dessa känslor av att inte ha mening i

livet ledde till avsaknad av välbefinnande vilket betonades i en studie av Brown och Addington-Hall (2008) där patienterna beskrev känslan av kraftlöshet då det inte fanns något de kunde göra åt situationen, de inväntade den oundvikliga döden.

Att känna mening

För att uppleva ökat välbefinnande behövde patienterna känna mening i sin tillvaro. Mening kunde skapas genom en positiv syn på livet vilket framkom i fem av studierna (Brown et al, 2008; Foley, Timonen & Hardiman, 2013; King, Duke & O'connor, 2008; Ozanne et al, 2013; Young & McNicoll, 1998). Young och McNicoll (1998) beskriver att diagnosen väckte existentiella tankar om vad som är meningen med livet. King et al (2008) beskrev vidare att det var viktigt för patienterna att reflektera över vad som hänt och försöka hitta mening samt utvärdera vilka effekter sjukdomen hade i vardagslivet för känna ökat välbefinnande.

Patienterna upprätthöll en positiv syn på livet genom att se till de kroppsliga förmågor de fortfarande hade kvar och kunde använda (Brown et al, 2008). Detta belystes även i en studie av Foley et al (2013) där patienterna genom att fokusera på sådant de ännu inte förlorat, såsom familj och förmågor de fortfarande hade kvar, kunde upprätthålla en positiv syn på livet. Detta gav dem energi att vilja kämpa samt en känsla av välbefinnande över att de levde ett normalt liv (a.a). Att se till det patienten fortfarande kunde genomföra hjälpte dem att hålla hoppet uppe (Brown et al 2008) Detta betonades även i en studie av King et al (2008) där det var viktigt för patienterna att sätta upp nya mål i livet. Ozanne et al (2013) menade att ett aktivt liv skapade känsla av frihet, mening och välbefinnande när patienterna kunde utföra sina intressen. Att vara ute i naturen medförde glädje för patienterna. Återkommande hos patienterna var tanken om att det fanns människor som hade det värre, att det fanns människor som befanns sig i svårare situationer. Detta gjorde att patienterna kunde upprätthålla en mer positiv syn på livet (Brown et al, 2008; Young et al, 1998). En patient beskrev hur viktigt det var att vara tacksam över det som denne fortfarande kunde utföra själv och att det fanns de som hade det värre:

I just think, well, I can still walk. I can still move. I can still do these things, so be grateful for that. So that's what I try to do. I mean, I still feel I could be a lot worse off. I mean everything is hard work but there is no pain with it...I'm not with drawers of tablets (Brown et al, 2008, s. 204).

Att leva i nuet betonades i fyra av studierna (Brown et al, 2008; King et al, 2008; Ozanne, Graneheim, Persson & Strang, 2011; Ozanne et al 2013). Ozanne et al (2013) beskrev att patienterna genom att leva i nuet kunde finna mening och välbefinnande i livet. Det gjorde det möjligt att se det som var viktigt här och nu. Att finna ro i nuet betydde inte att de accepterade att de drabbats av sjukdomen men genom att leva i nuet blev det lättare att finna mening och välbefinnande i livet. Det upplevdes lättare att leva i nuet än att ta ut saker i förväg. Genom att ta en dag i taget minskade smärtan av att tänka på sjukdomen och framtiden (Ozanne et al, 2011). Det gav patienterna styrkan att kämpa och skapade känslan av att livet inte var över. Patienterna fann glädje i de små sakerna och sjukdomen medförde en annan dimension om vad som var viktigt i livet. Detta belystes av Brown et al (2008) som beskrev att patienterna ville leva en dag i taget och hantera en motgång i taget. Detta gav en känsla av hopp och välbefinnande. Detta belystes även i Young et al (1998) där patienterna beskrev att ta en dag i taget var en bra strategi för att klara av sjukdomen och dess olika stadium. Patienterna tänkte att de lever idag och att varje dag är underbar. Att vara rädd för framtiden tjänade ingenting till, det gjorde dem inte friskare och stärkte inte välbefinnandet.

En patient beskrev att det var viktigt att möta en motgång i taget för att lättare kunna hantera sjukdomen:

The thing to do now is face out the problems when they occur. [Some] days I'm a bit wobbly... [Using] the wheelchair will be the next thing, but we're not thinking about that now. We just face them as they present... Because that's the only way we can cope with large things. (King et al, 2008, s. 752).

Betydelsen av att känna kontroll

Förlust av kontroll

Sjukdomen gjorde patienterna passiva vilket ledde till frustration, negativa tankar, isolering och kontrollproblem då patienterna inte längre hade kontroll över sin kropp. Detta resulterade i ett minskat välbefinnande. Frustration uppkom då patienterna inte kunde utföra saker som tidigare varit viktiga. Att vara beroende av andra och inte bli behandlad som den person personen tidigare varit skapade minskad känsla av integritet, självbestämmande och välbefinnande (Ozanne et al, 2011).

Enligt King et al (2008) beskrev patienterna att det var jobbigt att inte kunna utföra tidigare vardagliga sysslor. Den personliga självbilden som stark och självständig blev ständigt utmanad, det upplevdes pinsamt att ha sluddrigt tal och att använda rullstol på offentliga platser. Detta medförde att många patienter stannade hemma då de inte ville bli sedda (King et al, 2008). En patient beskrev frustration över att inte klara av moment som den tidigare klarat av i vardagslivet:

I get frustrated because I always did the dishwasher. Now I can't lift the bloody plate up to put them away [emphasized with hitting his arms]. You know, I made all these things, can't take the things out – I can't even do that now – the washing, the lawn. (King et al, 2008, s. 749).

Att känna kontroll

För att känna välbefinnande i sin tillvaro var det viktigt att patienterna kände kontroll över situationen, detta togs upp i fem artiklar som beskrev hur patienterna kunde känna kontroll trots sjukdom (Foley et al 2013; Jakobssen-Larsson, Nordin, Askmark & Nygren, 2014; King et al, 2008; Hogden et al, 2012; Young et al, 1998). Hogden et al (2012) beskrev att patienterna ville ha kontroll över sina liv och sina beslut. Att som patient vara delaktig inom behandling och beslut var viktigt och de ville själva kunna bestämma så länge det fanns möjlighet. Det ville även ha kontrollen över vad som skulle hända när de dött för att slippa lägga över bördan på deras familjemedlemmar. Foley et al (2013) betonade detta då patienterna beskrev att de ville känna kontroll över sin vård för att uppleva välbefinnande då de inte kunde kontrollera sin sjukdom. Det upplevdes skönt att känna att de hade kontrollen över något i livet och detta skapades när patienterna själva fick bestämma när och hur olika insatser skulle sättas in. Hogden et al (2012) och Jakobssen-Larsson et al (2014) beskrev att patienterna ville ha stöd vid beslutfattande men ville inte att någon skulle fatta beslut åt dem. King et al (2008) menade att sjukdomen kunde kontrolleras genom att skapa nya vårdrutiner. Genom att fatta beslut samt uppleva och utöva kontroll kunde patienterna få känsla av värdighet, integritet och välbefinnande. För att behålla sin självständighet och

kontroll genomförde många patienter praktiska anpassningar till sin livssituation såsom att anpassa hemmet och arbetsplatsen (Hogden et al, 2012).

Humor var ett sätt för patienterna att behålla kontrollen och inneha ett positivt förhållningssätt till sjukdomen genom att skratta åt situationen. Humor hjälpte patienterna att upprätthålla vänskap genom att humor gjorde det lättare för vänner att vara i deras närvaro då stämningen blev mer lättsam (Young et al, 1998). King et al (2008) betonade att detta stärkte välbefinnandet och menar att humor hjälpte patienterna att motverka negativa känslor (a.a.). Några av patienterna använde sig av förnekelse för att tränga undan tankar och känslor. Detta för skydda sin självkänsla, stärka välbefinnandet och för att behålla kontrollen för att kunna fokusera på det som var viktigt i livet (King et al, 2008; Hogden et al, 2012).

Större delen av patienterna i studien av Young et al (1998) var tacksamma över att sjukdomen inte påverkade deras hjärnkapacitet då de kunde upprätthålla intellektuella utmaningar. När en motgång mötte dem kunde de komma på en lösning vilket gav dem känsla av välbefinnande och kontroll över sjukdomen (a.a.). Detta togs även upp i en studie av King et al (2008) som beskrev att situationer som gjorde att patienterna förstod att de inte klarar av vissa saker gjorde att ett nytt tankesätt kring hur problem kunde lösas väcktes. Detta användes för att förebygga och undvika att svårhanterliga situationer upprepades. Vissa såg förändringar som utmaningar och använde sig av sina färdigheter för att hantera allmänna problem som uppstod i vardagen. En patient beskrev sätt att ta kontroll över sin sjukdom:

[My] circulation improves through my water exercise group, my food my way of thinking and [reducing] the chemicals that we release – whether we're stressed or whether we're calm... What I'm doing makes me feel energetic and healthy and with hope and like I'm in control and ALS is not in control of me (King et al, 2008, s. 750).

Betydelsen av stöd och information

Bristande stöd och information

Enligt Ozanne-Olsson et al (2013) kände patienterna att de skapade lidande hos sina familjer och närstående. De såg sig själva som en börda, vilket minskade patienternas välbefinnande. Vissa patienter valde att isolera sig på grund av skam och de ville inte ha sympati från andra. De livshotande symtomen sjukdomen gav gjorde att patienterna inte ville vara ensamma och de oroade sig för de närstående som hjälpte dem i vardagen. Vidare betonade Ozanne-Olsson et al (2011) att vissa patienter försökte dölja sitt lidande för att inte skapa lidande hos sina anhöriga. Känslan av ensamhet uppkom när de gav mer stöd än de fick tillbaka. Känslor som stolthet och skam gjorde att patienterna drog sig för att be om hjälp. Påverkat tal gjorde kommunikationen svår och patienterna undvek onödig kommunikation på grund av rädsla av att bli missförstådda eller till exempel uppfattas som alkoholpåverkade (a.a.).

Patienterna beskrev både positiva och negativa upplevelser av sjukvården. I det negativa ingick att vården inte var tillräckligt specialiserad för att möta patienternas behov. Väntetiderna till diagnos var långa och att de blev bemötta med otillräcklig kommunikation (Hogden et al, 2012). Foley et al (2013) beskrev att patienterna kände sig tvingade att anpassa sig till sjukdomen och dess olika vårdbehov såsom rullstol och andra hjälpmedel, detta minskade deras välbefinnande. Hos patienter som nyligen diagnostiserats väcktes

känslor såsom frustration över att vården inte kunde ge besked om hur lång tid de hade kvar att leva (Hogden et al, 2012). Patienterna uttryckte oro över att främlingar skulle ta hand om deras personliga hygien (King et al, 2008).

Att känna stöd och få information

För att uppleva ökat välbefinnande var det viktigt med stöd och information. Detta framkom i sex artiklar som beskrev betydelsen av familj och närstående vid sjukdomen (Bolmsjö, 2001; Brown et al, 2008; Nelson et al, 2003; Ozanne et al, 2011; Ozanne et al, 2013; Young et al, 1998). Ozanne et al (2013) beskrev att familj och vänner var viktiga för patienterna och deras närvaro samt stöd gav dem styrka. Efter diagnosen upplevde patienterna att familjemedlemmarna stod upp mer för varandra och inte längre tog varandra för givet. Detta betonades av Nelson et al (2003) som skrev att många patienter upplevde ett ökat stöd från familj, vänner och samhället efter att de fått diagnosen. Vidare beskrev även Young et al (1998) att efter diagnos värdesatte patienterna familjen mer än tidigare. När de fick diagnosen blev familjen viktigare då de blev praktiskt och känslomässigt beroende av dem, de fungerade som ett säkerhetsnät. Vänner blev viktigare för de som inte hade någon närstående familj. En patient beskrev hur viktigt det var med stöd från familj och vänner:

What do I think is important? Having someone who cares about you, that... we don't fight over small things, that we stand up for each other. These are things one took for granted before. (Ozanne et al, 2013, s 2145).

Vidare betonade Ozanne et al (2011) att förståelse och stöd stärkte familjrelationer. Detta hjälpte patienterna att hantera situationen och ökade deras välbefinnande. Patienter som hade små barn fann styrka i att kämpa för en fungerande vardag och att behålla sin föräldraroll. Detta belystes av Bolmsjö (2001) och Brown et al (2008) som beskrev att barn och barnbarn var starka motiv för att inte ge upp och ingav välbefinnande hos patienterna (a.a.). Öppen kommunikation och stöd gav en känsla av säkerhet och välbefinnande. Att öppet prata om sin situation medförde lättnad. Möten med andra människor med ALS var positivt då de kunde dela med sig av erfarenheter samt relatera till varandra i den svåra situationen sjukdomen medförde (Ozanne et al, 2011).

Fyra artiklar beskrev vikten av stöd och information från sjukvården för att uppleva ökat välbefinnande (Bolmsjö, 2001; Hogden et al, 2012; King et al, 2008; Matuz, Birbaumer, Hautzinger & Kubler, 2010). Enligt Hogden et al (2012) tyckte patienterna att det var bra med specialiserad vård där starka band kunde skapas till specialiserade ALS team. Att få tillräcklig information, god kommunikation och att ha ett gott förtroende till vårdarna gav ökat välbefinnande och ansågs av patienterna vara viktigt. Få möjlighet att träffa samma vårdpersonal i samma miljö vid varje mötestillfälle skapade känsla av trygghet och välbefinnande (a.a.).

Det var viktigt att informationen gavs på rätt sätt vid diagnos så att patienten blev införstådd med vad sjukdomen innebar. Patienterna ville leva och bli sedda som de personer de alltid varit för att uppleva ökat välbefinnande. En viktig aspekt för patienterna var att inte behöva känna smärta och att de skulle kunna bo hemma så länge som möjligt (Bolmsjö, 2001). Matuz et al (2010) belyste att tydlig information om vilken hjälp patienten hade rätt till minskade oro och gav ökat välbefinnande. Stöd från personlig assistent gjorde stor skillnad för patienterna då situationen blev mer hanterbar. Vidare menar King et al (2008) att hjälp av en personlig assistent kändes bra för patienterna då det avlastade deras partner.

Sammanfattning

Patienterna kunde genom att ha en positiv syn på livet skapa känsla av mening i tillvaron. Detta genom att fokusera på det som de fortfarande hade förmåga att klara av att utföra själva och saker som intresserade dem. Att leva i nuet ledde till att patienterna inte behövde tänka på den successiva fysiska förändringen som sjukdomen medförde och som skapade ett lidande för patienterna. Genom att finna glädje i de små sakerna i vardagen skapades känsla av mening för patienterna vilket ökade deras välbefinnande.

Patienterna kände kontroll över situationen genom att vara delaktiga och fatta beslut kring sin vård om hur och när insatser skulle sättas in vilket ledde till ökat välbefinnande. Att göra praktiska ändringar i sin miljö gjorde att patienten lättare kunde anpassa sig till sjukdomen och känna kontroll över den. Humor och förnekelse var bra anpassningsstrategier för patienterna att känna kontroll.

Patienterna kunde genom stöd och information skapa känsla av ökat välbefinnande. Öppen kommunikation skapade känsla av förtroende och trygghet. Familj och vänner värdesattes mer hos patienterna än innan diagnos, relationer blev viktiga i vardagen. Patienterna uttryckte att det var viktigt med information, god kommunikation och kontinuitet från sjukvården.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturstudie av kvalitativa och kvantitativa studier utfördes. Syftet med studien var att belysa patienters upplevelser av välbefinnande vid ALS. Författarna ville helst använda sig av kvalitativa studier då syftet var att få fram patienternas upplevelser. Hade de kvantitativa artiklarna inte inkluderats hade det blivit för lite data till resultatet. Databaser som användes var inriktade på vård och behandling.

I början gjordes en bredare sökning med färre sökord för att få en överblick, ett helikopterperspektiv, över aktuell forskning som fanns. Därefter valdes återkommande nyckelord i relevanta artiklar ut och användes som sökord i vidare sökning för att minska antalet träffar och begränsa sökningen mot studiens syfte. Olika sökord användes i databaserna Cinahl, PubMed och Medline då lika sökord gav samma träffar. Databaserna valdes i enlighet med Östlundh (2012) då databaserna var relevanta för vårt ämnesområde vård och behandling.

Trovärdigheten i resultatet kan ha påverkats då artiklarna var skrivna på engelska och nyanser i språket kan ha misstolkats. Trots goda kunskaper i det engelska språket. Begränsningen till endast engelska artiklar kan ha gjort att författarna missat artiklar på andra språk. Årtalen på sökningen var från början tänkta att endast avgränsas till 2000-tal för att få så ny forskning som möjligt. En artikel från 1998 användes då den ansågs vara relevant för syftet och dess resultat stämde överens med senare forskning. Det stora tidsspannet ska finnas i åtanke då vården utvecklas och patienternas upplevelser därmed kan ändras.

Artiklarnas kvalitet granskades med hjälp av Friberg (2012b) granskningsmall (se bilaga 2). Mallen var lätt att följa och gav en strukturerad överblick av innehållet i artiklarna och dess kvalitet. Vid granskning av artiklar är det viktigt att se till många olika aspekter, vilket

granskningsmallen låg till underlag för. Vid urvalet av artiklar är det viktigt att granska artiklarnas tillvägagångsätt vid datainsamling och inte enbart dess resultat (Friberg, 2012b). Sjutton artiklar som till en början verkade relevanta exkluderades i urval 2 då de inte svarade helt på vårt syfte eller beskrev patienternas upplevelser tillräckligt. De flesta artiklarna som exkluderades var kvantitativa då dessa inte var tillräckligt beskrivande och/eller att informationen från de kvantitativa artiklarna redan hade framkommit.

Analysen av artiklarna var strukturerad och utfördes tillsammans. Detta upplevdes positivt då artiklarna kunde diskuteras samtidigt som de lästes. Det var lättare att översätta den engelska texten tillsammans och därmed undvika att den misstolkades. Analysen fortsatte tills ingen ny information relaterat till syftet framkom. En noggrann analys genomfördes vilket höjer studiens tillförlitlighet, då samma resultat troligen framkommit oavsett vem som granskat artiklarnas resultat.

Den analyserade datan har fler manliga deltagare än kvinnliga, sammantaget ingår data ifrån 175 män och 120 kvinnor. Även om det var 55 fler män än kvinnor är andelen tillräckligt stor för att anse resultatet som trovärdigt och överförbart till båda könen. Åldrarna på deltagarna i artiklarna varierade mellan 29-84 år. Detta gör att resultatet inte är representativt för en viss åldersgrupp. I två artiklar av King et al (2009) och Hogden et al (2012) framkom inte deltagarnas ålder.

Det kan diskuteras om resultatet kan överföras mellan olika länder och kulturer då alla har olika förutsättningar gällande vård och behandling. Artiklarna i studien kommer från västerländska länder i Europa, Australien och Nordamerika. Upplevelsen av vad som ger välbefinnande vid ALS har visat sig vara individuellt och kan påverkas av omständigheter i omgivningen.

Resultatdiskussion

Syftet med uppsatsen var att belysa patienters upplevelser av välbefinnande vid ALS. Tre kategorier identifierades och blev grunden till resultatet: betydelsen av mening, betydelsen av kontroll och betydelsen av stöd och information. Genom att jämföra patienternas negativa upplevelser av sjukdomen med de som upplevdes positivt kunde resultatet av vad som ger patienterna välbefinnande formas.

Uppsatsens resultat visar att finna mening i livet genom att leva i nuet är viktigt för patienterna. Genom ett positivt synsätt och att se till de funktioner patienten har kvar, det som fortfarande kan utföras i vardagen skapas känsla av mening hos patienten. Johansson (2014) menar att människan blir som lyckligast när denna finner sin egen mening i livet och då kan leva ett så gott liv som möjligt. Meningsfullhet leder till motivation och är därmed en avgörande faktor (a.a.). Resultatet visar att det är viktigt att leva ett så normalt liv som möjligt trots en allvarlig sjukdom för att få ett så bra välbefinnande som möjligt. Detta uppnås genom att leva i nuet (Melin-Johansson, Axelsson & Danielsson, 2007). Sandman och Woods (2003) menar att det är lätt för patienten att jämföra sitt nuvarande liv med det liv denne tidigare hade. Dessa jämförelser ger ofta upphov till stark saknad och sorg över sina förluster såsom kroppsfunction, frihet och självständighet. Funderingar över hur livet skulle vara om personen inte drabbats av sjukdomen och hur ens framtid då skulle kunna bli medför endast minskat välbefinnande och lidande (a.a.). Trots att patienterna ser framtiden som ett hot kan de hålla hoppet uppe om att det kan bli bättre och finna mening samt se till de möjligheter som finns här och nu (Chesla, 2005). Som sjukvårdspersonal är det därmed viktigt att belysa det positiva patienten fortfarande har kvar, såsom moment denne

fortfarande har förmåga att utföra. Att leva i nuet är därför viktigt för att undvika att ett lidande uppstår hos patienterna (Sandman & Woods, 2003).

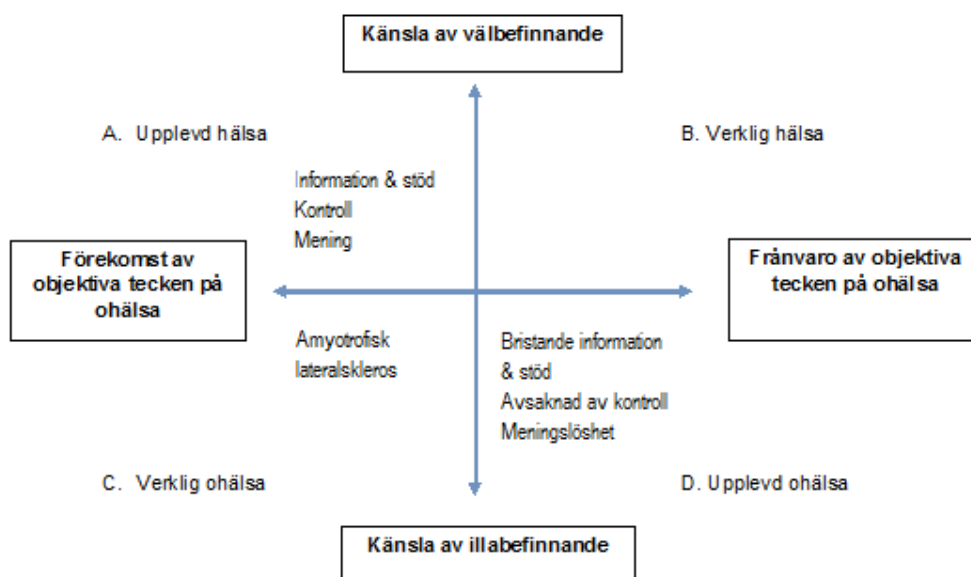
I uppsatsens resultat framkommer att den fysiska nedsättningarna av sjukdomen leder till frustration, negativa tankar, isolering och kontrollproblem. Vilket medför ett lidande för patienten och därmed ett minskat välbefinnande. För att uppleva kontroll är det viktigt att känna sig delaktiga i beslut gällande vården då detta leder till att patienterna kan bibehålla sin autonomi och integritet. Det är därmed viktigt att som sjukvårdspersonal gör patienten delaktig i sin vård. Sand och Strang (2013) beskriver att patienter kan använda sig av olika strategier för att hantera de situationer en dödlig sjukdom medför. Humor, förnekelse, distraherande moment och acceptans var olika sätt att få känsla av kontroll, vilket framkom i resultatet (a.a.).

I uppsatsens resultat framkommer att många känner ett lidande över att de ser sig själva som en börda för sina närstående. Patienterna uttrycker en rädsla över att vara ensamma och känner ett beroende av att få stöd av familj och vänner. Kommunikation ger känsla av säkerhet och att öppet kunna prata om sin sjukdom är viktigt för att känna ett ökat välbefinnande. Som sjukvårdspersonal är det därmed viktigt att vara öppen och bjuda in patienten till konversation om denne vill prata om sin situation. Ett lidande i ensamhet behöver inte böttna i att patienten blir behandlad illa eller får för lite mänsklig kontakt utan lidande uppstår när patienten inte får den mänskliga kontakten denne är i behov av (Sandman & Woods, 2003).

I resultatet framkom att patienter upplever vården negativt om den inte är tillräckligt specialiserad, om det tar långt tid att få diagnos eller om patienterna blir dåligt bemötta av sjukvårdspersonalen. Det är viktigt att information ges på rätt sätt vid diagnos så att patienterna blir införstådda med vad sjukdomen och dess olika stadium innebär. Det är också viktigt att patienterna blir sedda som de är. Det är därmed viktigt att vårdpersonalen som arbetar med denna patientgrupp är utbildad om ALS så att de kan ge patienterna det stöd och den information de behöver. I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) och ICN (Svensk sjuksköterskeförening, 2012) beskrivs att sjuksköterskan ska bemöta patienternas sjukdomsupplevelser och ta tillvara på det friska hos patienten samt tillgodose patientens specifika omvårdnadsbehov såsom fysiska, psykiska och sociala behov. Sjuksköterskan ska även uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta. Sandman och Woods (2003) menar att för att lindra lidande är det viktigt att möta och behandla patienterna med empati och respekt. Resultatet visar att det är viktigt att patienten känner tillit och förtroende för vårdpersonalen. Det är därför viktigt med god kommunikation och öppna samtal där existentiella frågor såsom döden kan tas upp för att lämna över kontrollen till patienten. Det gäller att sjuksköterskan är närvarande och lyssnar till patienten på ett engagerat sätt (Sandman & Woods, 2003).

I förhållande till hälsokorset visar resultatet att patienterna kan uppleva välbefinnande trots sjukdom genom att: finna mening i livet, känna kontroll samt få stöd och information från närstående och vårdpersonal. Vid ALS råder inte frånvaro av sjukdom, det finns inget botemedel. Därför kan vi inte se till hälsoposition B *verklig hälsa* i hälsokorset, utan får istället fokusera på hur vi utifrån position C *verklig ohälsa* kan nå position A *upplevd hälsa* istället för position D *upplevd ohälsa* (se figur 1). Upplevd ohälsa är att känna meningslöshet, avsaknad av kontroll samt bristande information och stöd från närstående och vårdpersonal. Upplevd hälsa är att känna mening i tillvaron, känna kontroll över situationen och att få det stöd och den information personen behöver för att känna

välbefinnande trots den verkliga ohälsan (se figur 3). Genom att uppleva en eller flera av resultatets kategorier kan patienter med ALS uppleva ett ökat välbefinnande (se figur 2).



Figur 3. Resultatets innehåll indelat i hälsokorset (Ericsson, 1986, s. 81).

Resultatet visar att för att uppnå välbefinnande trots sjukdom så är det viktigt att känna känsla av sammanhang. Begriplighet kan skapas i svåra situationer genom information och egna hanteringsstrategier, detta inger en känsla av kontroll. Situationen blir hanterbar genom socialt stöd och genom att allvaret i situationen omtolkas, genom detta kan mening finnas i relationer, sysselsättning och olika former av personlig tro (Sand & Strang, 2013).

Genom att uppnå välbefinnande så uppnås även livskvalitet. Dålig livskvalitet är inte desamma som dålig hälsa, genom att uppleva välbefinnande kan livskvalitet trots en sjukdom som ALS upplevas (Haas, 1999). Välbefinnande beskrivs enligt Sarvimäki (2006) som ett förenande av hälsa och livskvalitet. Både hälsa och livskvalitet kan definieras som välbefinnande. Hälsa kan definieras som fysisk psykiskt och socialt välbefinnande medan livskvalitet kan definieras som fysiskt, psykiskt, socialt och spirituellt välbefinnande. Välbefinnande är en subjektiv term som innefattar upplevelse av att må bra och att känna sig belåten. Hälsa, livskvalitet och välbefinnande går alla in i varandra. Genom att som sjukvårdspersonal stödja patienter med ALS till ökat välbefinnandet så ökar dessutom deras hälsa och livskvalitet (a.a.).

Slutsats och klinisk implikation

Med resultatet vill författarna få fram att genom att uppleva mening, kontroll samt stöd och information kan patienter med ALS uppleva välbefinnande trots sjukdom. Denna litteraturstudie har visat att patienterna vill att vården ska vara specialiserad och det är därmed sjuksköterskans ansvar att införskaffa sig kunskap om ALS så att de lättare kan möta patienterna och ge individuellt anpassad vård utifrån patienternas behov. Sjukvårdspersonal kan använda sig av uppsatsen för att få större förståelse om patienters upplevelser av att

drabbas av ALS och använda sig av denna kunskap för att ge denna patientgrupp det stöd och den information de behöver för att kunna känna mening samt kontroll och därmed ett ökat välbefinnande (se figur 2). Den kan även ligga grund för utvecklad förståelse hos närstående till patienterna. Vidare forskning av kvalitativ ansats behövs där patienterna vidare kan beskriva vad som kan ge dem välbefinnande.

REFERENSER

- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad – Etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB.
- *Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4 (4), 499-505.
- *Brown, J. & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of advanced nursing* 62 (2), 200-208.
- Chesla, C. (2005). Nursing science and chronic illness articulating suffering and possibility in family life. *Journal of family nursing* 11 (4), 371-387.
- Diemert Moch, S. (1998). Health-within-illness: concept of development through research and practice. *Journal of advanced nursing* 28 (2), 305-310.
- Diemert Moch, S. (1990). Health within the experience of breast cancer. *Journal of advanced nursing*, 15(12), 1426-1435.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1986). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- *Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine* 101, 113-119.
- Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats* (s. 121- 133). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Grefberg, N. (2013). *Medicinboken*. Stockholm: Liber AB.
- Haas B.K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarship* 31(3), 215–220.
- *Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P., Kiernan, M. (2012). What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives. *Patient Preference and Adherence* 2012:6, 829–838.
- *Jakobsson-Larsson, B., Nordin, K., Askmark, H. & Nygren, I. (2014). Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of clinical nursing* 23(21-22), 3148-3155.
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: omvårdnad vid livets slut*. Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E. (2008). *Livet nära döden: Situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede*. Vällingby: Mångkulturellt centrum.

*King, S., Duke, M. & O'Connor, B. (2009). Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*, 18(5), 745-754.

*Matuz, T., Birbaumer, N., Hautzinger, M. & Kubler, A. (2010). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. *Journal Neurol Neurosurg Psychiatry*, 81(8), 893-898.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B. & Danielsson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16(4), 338-345.

Montoya-Juarez, R., Paz Garcia-Caro, M., Campos-Calderon, C., Schmidt-RioValle, J., Gomez-Chica, A., Marti-Garcia, C. & Cruz-Quintana, F. (2013). Psychological responses of terminally ill patients who are experiencing suffering: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (1), 53-62.

Nationalencyklopedin. (2014). *Livskvalitet*. Hämtad 12 november, 2014, från: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/livskvalitet>

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

Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell AB.

*Ozanne, A., Graneheim, U., Persson, L. & Strang, S. (2011). 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(9-10), 1364-1373.

*Ozanne, A., Graneheim, U. & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141-2149.

Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet*. Stockholm: Natur & Kultur.

Sandman, L & Woods, S. (2003). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Sarvimäki, A. (2006). Well-being as being well – a Heideggerian look at well-being. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 4-10.

Segesten, K. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats* (s. 111-120). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2003:460, 2008:192. *Lag om etikprövning i forskning som avser människor*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 13 november, 2014, från:

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2012).

Medicinsk vetenskap & praxis: Viktigt men svårt mäta livskvalitet. Hämtad 18 februari, 2015, från:

http://www.sbu.se/upload/VoP/svensk/VoP_1_201.pdf

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 12 november, 2014, från:

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2010). *Ovanliga diagnoser, Amyotrofisk Lateraliskleros*. Hämtad 11 november, 2014, från:

http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateraliskleros#anchor_14

Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 24 februari, 2015, från:

http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Sveriges läkarförbund. (2002). *Helsingforsdeklarationen*. Hämtad 13 november 2014 från: <http://www.sls.se/PageFiles/229/helsingfors.pdf>

Vignola, A., Guzzo, A., Calvo, C., Moglia, A., Pessia, E., Cavallo, S., Cammarosano, S., Giacone, P., Ghigliione, P., Chio, A (2008). Anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. *European Journal of Neurology* 2008, 15(11), 1231–1236.

While, A., Forbes, A., Ullman, R., Mathes, L. (2008) The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18). 2635–2648 2635.

World Health Organization. (1988). *WHO definition of Health*. Hämtad 12 november 2014 från:

<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Wright, LM. (2005). *Spirituality, Suffering and illness. Ideas for healing*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S., Folkman, S. (2009). End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology and Health*, 24(10), 1229–1243.

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

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Artikeltebellen

Titel, Författare, Tidskrift, År	Syfte	Metod, urval, analys	Resultat	Kvalitet
<p>Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.</p> <p>Ozanne- Olsson, A., Graneheim, U-H. & Strang, S</p> <p><i>Journal of clinical nursing</i>, 2013</p> <p>Sverige</p>	<p>Hur patienter med ALS kan skapa mening trots sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ analys av individuella intervjuer.</p> <p>14 deltagare varav 7 var män och 7 var kvinnor mellan 42-80 år.</p> <p>Frågor ställdes angående mening med livet. Intervjuerna spelades in. Intervjuerna skrevs ned ordagrant och dubbelkollades av en annan författare. Analysen utfördes i flera steg.</p>	<p>Två teman som framkom och belyste den komplexa livssituationen för deltagarna var: upplevelse av ångest över liv och död och hitta mening trots sjukdom. Den osäkra resan mot döden var mer skrämmande än döden. Deltagarna fann mening i familj, vänner och i att få och ge hjälp. Känslan av att ha ett eget liv och acceptans av nuet gav mening.</p>	<p>Etiskt godkänd av kommitté i Göteborg.</p> <p>Deltagarna får muntlig och skriftlig information om studie och får skriva under med sitt godkännande.</p>
<p>Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources, and Illness Characteristics.</p> <p>Nelson, N-D., Trail, M., Van, J-N., Appel, S-H. & Lai, E-C.</p> <p><i>Journal of palliative medicine</i>, 2003.</p> <p>USA</p>	<p>Att bedöma och jämföra livskvalitén hos patienter med ALS både negativa och positiva upplevelser av livskvalitet</p>	<p>Kvantitativ tvärsnittsstudie.</p> <p>100 deltagare med ALS varav 68 var män och 32 var kvinnor i åldrarna 29-82.</p> <p>Deltagarna fick fylla i ett frågeformulär. Deras fysiska styrka och funktion mättes.</p>	<p>Patienter som hade en positiv syn på livet var yngre och hade nyligen fått sjukdomen.</p>	<p>Etiskt godkänd av medicinsk styrelse i Texas.</p> <p>Patienterna erhålls information om studien och ger sitt godkännande.</p>

Titel, Författare, Tidskrift, År	Syfte	Metod, urval, analys	Resultat	Kvalitet
<p>Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.</p> <p>Olsson-Ozanne, A., Graneheim, U-H., Persson, L. & Strang, S.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i>, 2011.</p> <p>Sverige</p>	<p>Belysa faktorer som underlättar och hindrar vid ALS hos både patienter och deras anhöriga*</p> <p>*Anhöriga tas inte med i översikten då de inte ingår i litteraturstudien.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>14 ALS patienter deltog mellan 42-80 år varav 7 var män och 7 var kvinnor.</p> <p>Individuella intervjuer. Frågor handlade om mening och hur man klarar av sin situation. Intervjuerna skrevs ned ordagrant och dubbelkollades av en annan författare. Analysen utfördes i flera steg.</p>	<p>Strategier som används för att klara av situationen var: acceptans, leva i nuet, vara närvarande och stöd från familj, vänner och vårdpersonal.</p>	<p>Etisk granskad av kommittee i Göteborg.</p> <p>Deltagarna får muntlig och skriftlig information om studie och får skriva under med sitt godkännande</p>
<p>Against all odds: positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Young, JM. McNicoll, P.</p> <p><i>Health and Social Work</i>, 1998.</p> <p>Kanada</p>	<p>Studien undersöker upplevelser som leder till en positiv livskvalité för personer med ALS. Patienterna mådde bra under studiens gång.</p> <p>ALS-teamet valde ut deltagare som hade en positiv livssyn.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>13 patienter mellan 36-81 år varav 7 män och 6 kvinnor med långt gången ALS.</p> <p>Deltagarna fick frågorna skickade till sig innan intervjun. Deltagarna fick gradera vad som ansågs positivt i deras liv. Intervjuerna spelades in och skrevs ned.</p>	<p>Fem kategorier framkom. Arbete. Fritidsaktiviteter. Relationer. Visdom och anpassningsstrategier.</p>	<p>Etiskt godkännande framkom inte, men vi bedömer att den är etisk riktig.</p> <p>Deltagarna kunde dra sig ur studien när de ville.</p>

Titel, Författare, Tidskrift, År	Syfte	Metod, urval, analys	Resultat	Kvalitet
<p>Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis.</p> <p>Bolmsjö, I.</p> <p><i>Journal of Palliative Medicine</i>, 2001.</p> <p>Sverige</p>	<p>Att studera hur patienter med ALS erfarenheter om existentiella frågor och vilka problem dessa frågor medför.</p>	<p>Hermeneutisk intervjuemetod med 8 deltagare, 2 män och 6 kvinnor i ålder 57-84 som haft ALS i minst 6 månader. Patienterna blev intervjuade vid ett tillfälle.</p>	<p>Hur ALS patienter kommunicerar om existentiella frågor relaterat till mening, skuld, relation, diagnos, information, fysisknedsättning och att dö med värdighet och respekt för personen.</p>	<p>Etiskt godkänd av kommitté på Lunds universitet</p> <p>Deltagarna fick muntlig och skriftlig information om studien.</p>
<p>Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O.</p> <p><i>Social science & Medicine</i>, 2013.</p> <p>Irland</p>	<p>Att kartlägga processer som bekräftar hur och varför människor med ALS samarbetar med hälso- och sjukvårdstjänster.</p>	<p>Kvalitativ grounded theory.</p> <p>34 patienter varav 17 män och 17 kvinnor i åldrarna 37-81 år. Alla hade olika långt gången ALS och använde sig av vårdinsatser</p> <p>Djupa intervjuer utfördes med öppna frågor. Intervjuerna spelades in och skrevs ned.</p>	<p>Två kategorier framkom. Innebörden av förlust vid ALS och hur patienten kan utöva kontroll över hälso- och sjukvårdstjänster.</p>	<p>Etisk granskad och godkänd av etiskt kommitté i Dublin.</p>

Titel, Författare, Tidskrift, År	Syfte	Metod, urval, analys	Resultat	Kvalitet
<p>Living with ALS/MND: decision-making about ongoing change and adaptation.</p> <p>King, S., Duke, M. & O'connor, B.</p> <p><i>Journal of clinical nursing</i>, 2008.</p> <p>Australien</p>	<p>Att presentera en modell som förklarar förändring och anpassning hos personer med ALS.</p>	<p>Kvalitativ studie grounded theory.</p> <p>25 deltagare, 17 män och 8 kvinnor. Ålder framkom inte.</p> <p>Djupgående intervjuer som spelades in och skrevs ner.</p>	<p>3 kategorier framkom om att upprätthålla personens integritet när den genomgår förändring och anpassning.</p>	<p>Etisk granskad och godkänd av kommittee i Victoria.</p> <p>Deltagarna fick möjlighet att ställa frågor och gav sitt medgivande till studien.</p>
<p>What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives.</p> <p>Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P., Kiernan, M</p> <p><i>Patient Preference and Adherence</i>, 2012.</p> <p>Australien</p>	<p>Att undersöka patienternas upplevelser vid ALS och identifiera faktorer som påverkar beslutsfattandet i vårdandet hos patienterna.</p>	<p>Kvalitativ utforskade studie.</p> <p>14 deltagare, 7 män och 7 kvinnor. Åldern framkom inte.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer med 16 öppna frågor som spelades in och skrevs ned. Intervjuerna pågick upp till 30 min.</p>	<p>Tre faktorer styr beslutsfattandet hos patienterna. Struktur, interaktion och personliga faktorer.</p> <p>Patienterna vill fokusera på beslut i nuet och inte i framtiden.</p>	<p>Godkänd av etisk kommittee i Sydney.</p> <p>Deltagarna fick skriftligt godkänna deltagandet i studien.</p>

Titel, Författare, Tidskrift, År	Syfte	Metod, urval, analys	Resultat	Kvalitet
<p>How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study.</p> <p>Brown, J. & Addington-Hall, J.</p> <p><i>Journal of advanced nursing</i>, 2008.</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Utforska patienters upplevelse och hur de pratar om att leva och hantera motor neuron sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ berättande fallstudie.</p> <p>13 deltagare, 9 män och 4 kvinnor med 4 olika typer av MND i åldrarna 39-85 år.</p> <p>Berättande intervjuer med 3 månadersintervall över en 18 månaders period. Varje intervju var indelad i 3 delar.</p>	<p>4 typer av berättande eller storylines identifierades vid MND. Att <i>bevara</i> leva livet så bra som möjligt genom att vara aktiv och engagerad. Att <i>bestå</i>, leva i en oövervinnlig situation, känna sig maktlös mot döden. Att <i>upprätthålla</i>, hålla hoppet uppe och vilja överleva. Att känna sig <i>splittrad</i>, leva med rädsla för vad som ska komma.</p>	<p>Godkänd av etisk kommitté i Southampton.</p> <p>Deltagarna fick information om att det kunde vara jobbigt under intervjuerna. De fick erbjudande om stöd och fick lämna skriftligt medgivande för studien.</p>
<p>Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p>Jakobsson-Larsson, B., Nordin, K., Askmark, H. & Nygren, I.</p> <p><i>Journal of clinical nursing</i>, 2014.</p> <p>Sverige</p>	<p>Identifiera olika strategier för att hantera nydiagnostiserad ALS och hur dessa förändras med tiden för att se deras fysiska funktion, psykiska välbefinnande, ålder och kön relaterade till olika hanteringsstrategier.</p>	<p>Kvantitativ prospektiv studie.</p> <p>33 patienter, 19 män och 14 kvinnor i åldrarna 37-88</p> <p>Deltagarna fick fylla i MND hanteringsskala och sjukhusets ångest och depression skala. Detta vid 2 olika tillfällen. Första 3 månader efter diagnos och andra 6 månader efter diagnos. Statistik användes för att beskriva den demografiska och kliniska egenskaperna i provet.</p>	<p>De vanligaste hanteringsstrategierna vid nydiagnostiserad ALS var stöd och självständighet. Detta skiljde sig inte mellan män och kvinnor.</p> <p>Strategierna hängde ihop med välbefinnande.</p>	<p>Godkänd av etisk kommitté i Uppsala.</p> <p>Patienterna fick både muntlig och skriftlig information om studien. Alla deltagare gav sitt medgivande.</p>

Titel, Författare, Tidskrift, År	Syfte	Metod, urval, analys	Resultat	Kvalitet
<p>Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view.</p> <p>Matuz, T., Birbaumer, N., Hautzinger, M. & Kubler, A.</p> <p><i>Journal Neurol Neurosurg Psychiatry,</i> 2010.</p> <p>Tyskland</p>	<p>Identifiera instrument för psykosocial anpassning vid motorneuron sjukdom.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>27 deltagare mellan 35-73 år, 15 män och 12 kvinnor med ALS som hade fått diagnosen för 4-129 månader sedan.</p> <p>Deltagarna fick fylla i olika skalor om socialt stöd, hanteringsstrategier, depression och livskvalitet. Data som framkom testades och analyserades.</p>	<p>Analysen visade att livskvalitet förbättrades och depression minskade med socialt stöd, hanteringsstrategier och genom patientens egna synsätt på situationen.</p>	<p>Godkänd av etisk kommittee i Tübingen.</p> <p>Deltagarna har skriftligt gett sitt medgivande till studien.</p>

Bilaga 2. Granskningsmall

Frågeställningar som användes vid granskning av artiklarna. Enligt Friberg (2012).

- Tydlig och avgränsad problemformulering
- Beskrivna teoretiska utgångspunkter
- Klart och tydligt syfte
- Beskrivning av metoden
- Beskrivning av undersökningspersonerna
- Dataanalys
- Resultatet
- Författarnas tolkning av resultatet
- Metoddiskussion
- Argumentation
- Klinisk implikation