

# Vad ger lycka vid en obotlig sjukdom?

Upplevelsen av välbefinnande vid ALS

FÖRFATTARE	Sophia Hansen Madeleine Rask
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete OM5250 VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Solveig Lundgren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Vad ger lycka vid en obotlig sjukdom? – Upplevelsen av välbefinnande vid ALS
Titel (engelsk):	What brings happiness at an incurable disease? – The experience of well-being at ALS
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	16 sidor
Författare:	Sophia Hansen Madeleine Rask
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Solveig Lundgren

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig neurologisk sjukdom som drabbar motorneuronen. Symtomen är tilltagande muskelsvaghet som till slut övergår i en generell förlamning och andningssvikt. Medianöverlevnaden ligger på 3-4 år efter sjukdomsdebut. Vid sjukdom förändras relationen till kroppen och kan ge känslor av förlust och sorg. Förmågan att känna hopp och tro kan ge välbefinnande trots sjukdom. Känslan av välbefinnande är en subjektiv upplevelse och alla människor behöver bemötas utifrån sina individuella behov. Att kunna identifiera dessa behov och arbeta utifrån ett salutogent synsätt är viktiga uppgifter för sjuksköterskan för att kunna främja hälsa och välbefinnande. **Syfte:** Syftet var att undersöka hur personer med ALS beskriver att de känner välbefinnande i sitt dagliga liv. **Metod:** Tio kvalitativa artiklar analyserades och därefter skapades kategorier och teman. **Resultat:** Under analysen uppkom tio kategorier och utifrån dessa bildades fyra övergripande teman. Kategorierna var familjen, vänner, hälso-och sjukvårdspersonal, en dag i taget, kontroll, copingmekanismer, tro, mening med livet, humor och aktivitet. De fyra temana var socialt stöd, strategier för att känna välbefinnande, existentiella tankar och förgylla vardagen. Familj och vänner var av stor betydelse och gav mening till livet. Att leva en dag i taget och fokusera på det som upplevdes värdefullt i livet gav välbefinnande till personerna med ALS. **Slutsats:** Sjuksköterskan borde arbeta utifrån en helhetssyn och se de individuella behoven samt stötta det som är viktigt för personen. Mer kvalitativ forskning inom området som fokuserar på patienters upplevelser skulle bidra till en djupare förståelse för hur personer med ALS upplever välbefinnande. Detta skulle ge en större kompetens för sjuksköterskan att främja hälsa och välbefinnande.

# INNEHÅLL

	Sid
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>AMYOTROFISK LATERALSKLEROS</b>	<b>1</b>
Patofysiologi	1
Diagnostik	1
Behandling	2
Olika typer av ALS	2
<i>Klassisk ALS</i>	2
<i>Progressiv bulbärpares</i>	2
<i>Övriga typer av ALS</i>	3
Sjukdomens senare skede	3
<b>VÅRDVETENSKAPLIGA BEGREPP</b>	<b>3</b>
Kroppen	3
Hopp	4
Tro	4
Välbefinnande	4
Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete	5
<b>AKTUELL FORSKNING</b>	<b>5</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
<b>LITTERATURSÖKNING</b>	<b>6</b>
<b>ANALYS</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>SOCIALT STÖD</b>	<b>8</b>
Familjen	8
Vänner	8
Hälso-och sjukvårdspersonal	9
<b>STRATEGIER FÖR ATT KÄNNA VÄLBEFINNANDE</b>	<b>9</b>
En dag i taget	9
Kontroll	10
Copingmekanismer	10
<b>EXISTENTIELLA TANKAR</b>	<b>11</b>
Tro	11
Mening med livet	11
<b>FÖRGYLLA VARDAGEN</b>	<b>11</b>
Humor	11
Aktivitet	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>12</b>
METODDISKUSSION	12
RESULTATDISKUSSION	13
Kroppen i relation till välbefinnande	13

<b>Hoppets betydelse för välbefinnande</b>	<b>14</b>
<b>Tro som en resurs för välbefinnande</b>	<b>14</b>
<b>Välbefinnande</b>	<b>14</b>
<b>Slutsats</b>	<b>15</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>17</b>
<b>BILAGOR</b>	<b>19</b>
<b>BILAGA 1 LITTERATURSÖKNING</b>	<b>19</b>
<b>BILAGA 2 ARTIKELÖVERSIKT</b>	<b>20</b>

## **INLEDNING**

Många personer har bilden av att Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en förfärlig sjukdom där personen känner sig fången i sin egen kropp. Kroppens funktioner försämras gradvis medan intellektet förblir intakt. ALS är en sjukdom utan bot och många dör inom 2-3 år (1). I vårt framtida yrke som sjuksköterskor möter vi ofta patienter med svåra sjukdomar som innebär ett stort lidande. Vårt intresse för att fördjupa oss inom detta område uppkom då vi såg dokumentären "Mitt lyckliga liv som grönsak" om en person med ALS som trots sin sjukdom verkade känna stor glädje i sitt liv. Frågan som väcktes var vad som ger styrka och välbefinnande i svåra situationer? Vi valde att fördjupa oss inom ämnet med fokus på de positiva aspekterna hos personer som lever med ALS.

## **BAKGRUND**

### **AMYOTROFISK LATERALSKLEROS**

Amyotrofisk lateralskleros, mer känd under förkortningen ALS är en neurologisk sjukdom. ALS debuterar vanligtvis i 50-60 årsåldern och medianöverlevnaden ligger på 3-4 år efter sjukdomsdebut. Det finns även de som har ett långsammare sjukdomsförlopp och kan leva över 10 år efter sjukdomsdebut (1).

Incidensen i Sverige för insjuknande i ALS är 2-4/100 000 invånare per år, vilket motsvarar cirka 200 personer per år (1). Incidensen i övriga världen är omkring 2/100 000 invånare per år (2). Det är fler män än kvinnor som insjuknar (3). Sjukdomen är delvis ärftlig och det är cirka 5 procent av de som insjuknar som har den familjära formen, medan resterande är icke ärftlig och kallas sporadisk form (2).

### **Patofysiologi**

I 90 % av fallen finns det ingen känd orsak till uppkomsten av sjukdomen (3). Flera olika orsaker har diskuterats så som virologiska och immunologiska uppkomstmekanismer samt omgivningsfaktorer. Mutationer av en speciell gen har påvisats bland dem som har familjär ALS i högre grad än de som har sporadisk ALS (1).

Sjukdomen angriper de motoriska nervcellerna som skadas och mister sin funktion. Den drabbar såväl perifera motoriska nervceller som centrala motoriska nervceller (2). Det är motorneuronen som styr skelettmuskulaturen som drabbas och sjukdomen gör att nervcellerna dör. Den muskulatur som inte får några nervimpulser kommer med tiden att försvagas för att sedan förtvina (3). Sjukdomsbilden domineras därför av en tilltagande muskelsvaghet som till slut övergår i andningssvikt och personen avlider (2).

### **Diagnostik**

Diagnosen ALS grundas framförallt på kliniska fynd, tillsammans med sjukdomsberättelsen och en neurologisk undersökning (1). Ett kliniskt fynd som talar för ALS är då förlamningar eller muskelsvaghet förekommer utan känselnedsättningar. Elektromyografi undersökning utförs för att bekräfta neurogena förändringar, dessa påvisas ofta på flera spinala nivåer (2). Är det familjär ALS kan diagnos ställas utifrån DNA-analys, för andra typer finns det ingen analys som helt säkert visar på diagnosen (3). Även undersökningar som magnetisk

resonanstomografi kan göras för att utesluta differentialdiagnoser så som diskbråck och tumörer (1).

### **Behandling**

Det finns i nuläget ingen botande behandling. Dock finns ett läkemedel, riluzol, som kan förlänga överlevnaden med 10-21 månader vid tidig insättning (1). Behandlingen består framförallt av att lindra symtom genom läkemedel och hjälpmedel för att personen ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt och känna välbefinnande (3). I ett senare skede av sjukdomen kan personen få hjälp av en ventilator för att underlätta andningsbesvär. Invasiv respiratorbehandling erbjuds i andra länder men används inte i Sverige (1). Viktigt är en god vård och omvårdnad med kompetent personal, ofta i form av multidisciplinära team som kan ge stöd och omsorg (3).

### **Olika typer av ALS**

#### ***Klassisk ALS***

Klassisk ALS innebär att personen får centrala och perifera symtom från spinala segment som innefattar bål, ben och/eller armar. Symtomen som förekommer är tilltagande förlamningar, fascikulationer och muskelatrofi samt olika grad av spasticitet och stegring av senreflexer (1). Symtomen debuterar oftast i extremiteterna i form av kraftlöshet vilket ger fumlighet och störd finmotorik (2). Symtomen är till en början ensidiga och övergår efter någon månad till att vara bilaterala och symmetriska (1). Svaghet kan debutera i ena armen för att sedan sprida sig till andra armen och därefter till benen. Muskelsvaghet i skulderna uppstår vilket medför att det blir svårare att lyfta armarna. Vid symtomdebut i benen kan ett tidigt tecken vara svaghet i fotmuskulaturen och därmed släpar personens fot emot underlaget vilket gör det svårt att gå (2).

Sjukdomen utvecklas allt eftersom tiden går och symtomen blir mer uttalade. Muskelsvagheten i armarna medför att det blir svårare att klara av aktiviteter i dagliga livet (ADL). Rörelsen i fingrarna försvinner succesivt. Kontrakturer kan uppstå där musklerna inte längre fungerar vilket innebär att rörligheten i leden är begränsad, dessa kan ge smärta vid tånjning. Muskelsvagheten blir även mer uttalad i benen och leder till att det blir svårare att förflytta sig och röra sig, därmed blir hjälpmedel i form av rullator och rullstol aktuellt (2).

#### ***Progressiv bulbärpares***

Av de som drabbas av ALS är det en tredjedel som får sina första symtom från mun och svalgmuskulaturen (2). Denna typ av ALS kallas Progressiv bulbärpares och symtomen kommer från nedre kranialnervsområdet (1). Vid sjukdomsdebut börjar symtomen visa sig genom lättare tal- och sväljsvårigheter. Detta beror på att tungan, läpparna och svalget har minskad rörlighet. Talsvårigheterna beror på personens oförmåga att kunna forma ord med hjälp av ansiktsmuskulaturen, men stämbanden påverkas sällan, vilket betyder att personen fortfarande kan få fram ljud. Slemhinnorna blir uttorkade och svårigheter med att stänga munnen uppstår (2). Tungfacikulationer, det vill säga ofrivilliga tungrörelser, är tidiga fynd tillsammans med tungatrofi. Vid sjukdomsprogress uppstår svalgpares och förmågan att artikulera försvinner (1). Viktnedgång blir en följd av svalgparesen och leder ofta till insättandet av en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) för att tillgodose näringsbehovet (2). Mimikfattigdom och omotiverade gråt-och skratt attacker är ytterligare symtom vid progressiv bulbärpares (1).

### **Övriga typer av ALS**

Progressiv spinalmuskelatrofi ger typiska symtom och tecken i form av slappa pareser i armar och/eller bål. Ingen spasticitet eller reflexstegring förekommer. Den här typen drabbar främst de spinala framhornscellerna och debut sker oftast i händer och fötter. Sjukdomen utvecklas under flera år och personer som drabbas kan leva i över 10 år efter sjukdomsdebut (1).

Pseudobulbärpares kännetecknas av symtom från munnen i form av en stel tunga samt sväljsvårigheter. Dessa symtom uppkommer då de övre motorneuronen i hjärnbarken skadas och i sin tur påverkar de nedre motorneuronen i hjärnstammen (3).

Ytterligare en typ av ALS finns, dock något ovanligare som dessutom vanligtvis har ett långsammare förlopp. Den kallas primär lateralskleros och innebär att det endast förekommer skador på de övre motorneuronen (1).

### **Sjukdomens senare skede**

De olika typerna av ALS debuterar i olika kroppsdelar och diagnostiseras utifrån vilken kroppsdel debuten sker i. Oavsett om det är klassisk ALS, primär lateralskleros, progressiv bulbärpares eller pseudobulbärpares sammanfaller dessa sjukdomar i en generaliserad förlamning senare i sjukdomsförloppet. Andningsmuskulaturen drabbas och en andningssvikt uppkommer. Detta medför symtom som andfåddhet både vid ansträngning samt vid vila, andnöd i vila och morgonhuvudvärk (2). Personen blir även mer orkeslös och får en uttalad trötthet. Dyspné tillkommer i livets slutskede som en följd av att personen inte längre kan andas ut koldioxiden som istället samlas i kroppen (3). Det som senare gör att personen avlider är andningssvikt som kommer med eller utan aspirationskomplikationer (1).

## **VÅRDVETENSKAPLIGA BEGREPP**

### **Kroppen**

Kroppen kan beskrivas som en helhet av människan, både fysiskt och andligt. En stor del av människans identitet finns i kroppen. Att ha en frisk kropp kan ses som synonymt med självständighet, medan en sjuk kropp kan betraktas som ett svek. Vid sjukdom vittnar många personer om känslan av en kropp som inte är deras egen. Det kan ge känslor av förlust, att vara utan kontroll över sin kropp, begränsningar och otrygghet. Lidande uppstår då patienter upplever att de är fångade i sin kropp, sjukdomen har makten och personen är inte längre fri. Sjuksköterskans uppgift blir att bevara värdigheten hos personen som vårdas. Då kropp och själ är sammanlänkade berättar patienter att de inte bara upplever känslan av att lämna över sin kropp i någon annans händer, utan även sin själ (4).

Många sjukdomar kan medföra en nedsatt rörelseförmåga, till följd av detta utvecklas ett funktionshinder som står för förlust eller avvikelse i den fysiska funktionen (5). Patienter med nedsatt rörelseförmåga har berättat hur det påverkar dem att inte själva kunna förflytta sig, utföra ADL eller delta i dagliga aktiviteter. De beskriver känslor av nedstämdhet, låg självkänsla och beroende av andra. Närstående kan upplevas som både ett stöd eller hinder, beroende på inställning och attityd. Att leva med en kronisk sjukdom kan ge upphov till en kronisk sorg, denna beskrivs som förlust av integritet, identitet, hopp och kontroll av kroppen (6).

## Hopp

Hopp definieras som människans förmåga att se en möjlig framtid. Det kan ses som en förväntan på möjligheter och beskrivs som en drivkraft för människan som ofta blir tydligare under perioder av illabefinnande. Det hjälper människan att se förbi de begränsningar som nuet medför och ger möjlighet att känna längtan, önskningar och förväntningar (7). Analyser av begreppet visar att hopp existerar på tre nivåer. Att ha hopp, att vara hoppfull och att bli hoppfull. Den första innebär att ha olika copingmekanismer, den andra att känna tillit till någon/något och den tredje förmågan att känna makt, energi, förändring och livsgivande kraft. Förluster, stressfulla situationer och fruktan inför något beskrivs som några av de faktorer som föregår hoppet. Hoppets konsekvenser ses exempelvis som en nyfunnen förmåga att hantera sin livssituation och förbättrad livskvalitet (8). Hoppet som upplevelse anses vara en förutsättning för att kunna uppleva hälsa. Inom sjuksköterskans profession ingår att kunna förmedla känslan av hopp och välbefinnande. Detta kan ses som en del av det hälsofrämjande arbetet. Närstående kan utgöra en gnista till hopp och få hoppet att bli mer närvarande i stunder av ohälsa. Hopp är motsatsen till hopplöshet, att vägra ge upp och att finna mening med livet (9).

## Tro

Tro är sammanbundet med det existentiella tänkandet och människan som helhet av kropp, själ och ande. Tro kan vara en inre styrka, tilltro på en högre makt och en övertygelse om ting som inte kan ses utan bara förnimmas. Begreppet tro har synonymer som förmodan, tillit och förtröstan. Det ses som en resurs för människans hälsa och fungerar som ett stöd i svåra situationer. Då människan upplever tro kan en tilltro till sig själv uppstå vilket leder till mod och kraft att hantera situationen. Tro kan ha en religiös innebörd i form av tron på Gud eller en högre makt, det kan även betyda en tro på sin egen andlighet och något som är större än människan själv. Tron inom vårdandet kan beskrivas som en ömsesidig tilltro mellan sjuksköterskan och personen som blir vårdad. Detta innebär att den vårdade personen vågar uttrycka sina existentiella frågor, tankar och begär och bli lyssnad på (10).

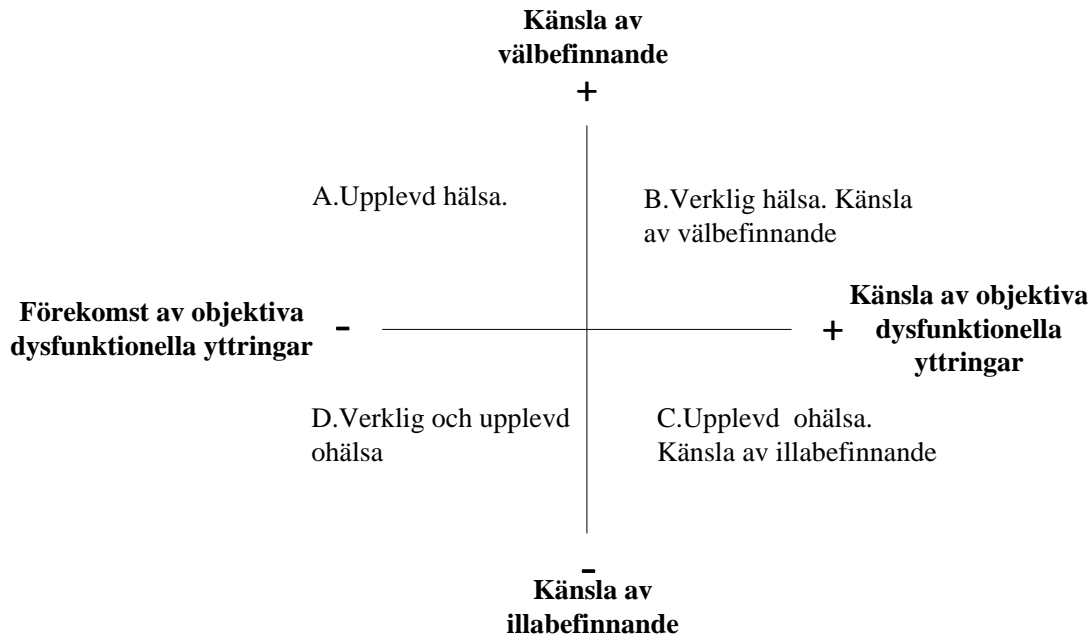
## Välbefinnande

Människan ses som en unik varelse vilket innebär att alla individer skiljer sig åt och har olika behov. Trots likheter människor emellan behövs ett individuellt bemötande. Människan och dennes kropp kan inte ses som delar utan måste förstås i ett helhetsperspektiv, ömsesidigt beroende av varandra (9). Rogers (11) beskriver hälsa som de beteenden och yttringar i livsprocessen som värderas högt av ett samhälle och illabefinnande/ohälsa blir således de beteenden och yttringar som samhället värderar lågt. Hälsa blir i denna kontext föränderlig beroende på vilken kultur och samhälle individen befinner sig i (11). För somliga betyder hälsa frånvaro av sjukdom, för andra välbefinnande och lycka. Välbefinnande är ett begrepp som innehar olika betydelser för olika individer (9). Nationalencyklopedin definierar välbefinnande som *"känsla av att må bra"* (12). Socialstyrelsens definition av välbefinnande rör de mänskliga livsområdena, i dessa ingår exempelvis psykiska, fysiska och sociala aspekter som tillsammans utgör ett gott liv (5).

Eriksson (13) beskriver individens hälsopositioner och olika nivåer av hälsa. Se figur 1. Fält A representerar en upplevd hälsa trots objektiva tecken på ohälsa även benämnt dysfunktionella yttringar. Fält B innebär en känsla av hälsa och välbefinnande samt frånvaro av tecken på ohälsa. Fält C innebär en upplevd känsla av ohälsa och illabefinnande trots att



inga objektiva tecken på ohälsa finns. Fält D står för en upplevd ohälsa där även objektiva tecken på ohälsa förekommer. Eriksson menar att människan kan känna välbefinnande trots sjukdom samt illabefinnande vid frånvaro av sjukdom. Välbefinnande beskrivs som en subjektiv upplevelse av välbehag. Kultur och miljö har påverkan på den upplevda hälsan och synen på välbefinnande och sjukdom varierar från olika samhällen.



Figur 1. Individens hälsopositioner (13, s.46).

### Sjuksköterskan hälsofrämjande arbete

Sjuksköterskans uppgifter består av att främja hälsa, förbygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (14). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning framkommer det att sjuksköterskan bör ha en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt. Det hälsofrämjande arbetet ingår i sjuksköterskans kompetens och därmed förmågan att kunna identifiera de behov som patienten har, samt se till de resurser och förmågor som finns. Att minska risken för komplikationer av sjukdomen under vård och behandling ingår också i sjuksköterskans kompetens (15). Bemötandet som patienter får i svåra situationer är av stort värde för deras upplevelse av vården och sjukdomen. I mötet är sjuksköterskan viktig för att främja välbefinnande och hälsa hos patienter. Sjuksköterskans hälsofrämjande uppgifter blir därmed att identifiera de faktorer som bidrar till upplevd hälsa hos patienten, ge stöd för att stärka de resurser som finns samt hjälpa patienten att känna tilltro till sig själv. Sjuksköterskan har som uppgift att göra patienten delaktig i sin vård, vilket är ytterligare en faktor som bidrar till välbefinnande. Information och undervisning är viktigt då det hjälper patienten att ta beslut gällande sin vård. Delaktighet främjar hälsa då patienten får en känsla av att vara respekterad och ha kontroll (16).

### AKTUELL FORSKNING

ALS namngavs utifrån sina symtom av den franska neurologen Jean Martin Charcot 1869. Men först under de två senaste decennierna har forskning uppkommit kring aktuella läkemedel som kan förlänga sjukdomsförloppet eller bota sjukdomen. Det enda godkända läkemedlet på marknaden är Riluzole som funnits sen 1995. Forskning pågår utifrån olika

tänkbara faktorer, exempelvis stamceller, mitokondriedysfunktion, avvikelser i transportmekanismer och oxidativ stress. Ingen utav dessa har hittills visat någon signifikant betydelse för utgången av sjukdomen (17).

Utöver detta finns en ständig utveckling av hjälpmedel för att tillgodose de olika symtomen så som talsvårigheter och andningproblematik. Skriftlig kommunikation, texttelefon och andra datorstyrda hjälpmedel där individen kan kommunicera med hjälp av ögonrörelser finns tillgängliga (2).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Då en person diagnostiseras med ALS hotas många av de kroppsliga funktioner som tas för givet i det dagliga livet. Vid sjukdom kan det tänkas att vardagen omkullkastas och relationen till kroppen såväl som till den egna identiteten förändras. Under sökningen i databaserna PubMed, Scopus och CINAHL bekräftas föreställningen att en stor del av den forskning som finns kring ALS är medicinskt inriktad. Inom sjuksköterskans huvudområde, som är omvårdnad, är forskningsutbudet magert. Litteratur inom området tar upp vikten av teamarbete för en optimal vård men uppmärksammar inte patienternas välbefinnande i någon större utstäckning (1). Hopp och välbefinnande är centrala begrepp inom omvårdnad, frågan väcktes om det finns tillräckligt mycket kunskap inom vården för att sjuksköterskan ska kunna förmedla dessa känslor till patienterna. I sjuksköterskans yrke ingår det dagliga mötet med svårt sjuka patienter. En större kunskap om deras upplevelser kring sin sjukdom behövs för att kunna möta deras individuella behov och främja välbefinnande. Vi är intresserade av att undersöka hur personer med ALS känner välbefinnande i sitt dagliga liv. Vår förhoppning är att en kunskap om detta kan ge sjuksköterskor större kompetens för att hjälpa personer med sjukdomen ALS att känna välbefinnande.

## **SYFTE**

Syftet är att undersöka hur personer med ALS beskriver att de känner välbefinnande i sitt dagliga liv.

## **METOD**

### **LITTERATURSÖKNING**

Den valda metoden för uppsatsen är en kvalitativ litteraturoversikt som bygger på att inhämta information inom ett omvårdnadsrelaterat område (18). Informationskällor som användes vid sökningen av vetenskapliga artiklar var databaserna CINAHL, PubMed och Scopus. Dessa valdes ut på grund av sin medicin- och omvårdnadsinriktning. Sökningen började i databasen CINAHL på grund av dess omvårdnadsfokus. Därefter utfördes samma sökningar i PubMed och Scopus. I Scopus hittades inga ytterligare artiklar än de som redan funnits i CINAHL och PubMed.

En systematisk litteratursökning utfördes, sökningen var till en början bred och allmän inom området för att utvecklas till att bli mer specifik i förhållande till syftet. De sökord som användes valdes utifrån syftet och utgjorde centrala begrepp. ALS (Amyotrophic lateral sclerosis) användes som sökord i samtliga sökningar på grund av sin centrala roll och kompletterades med flera sökord. Sökorden som användes var "quality of life", "coping",

”well-being”, ”hope” och ”experience”. Ytterligare sökord som valdes ut senare under sökprocessen var ”palliative”, ”perspective” och ”daily life” vilka resulterade i fler artiklar. Sökningen begränsades och utvidgades genom att lägga till AND, OR eller NOT mellan sökorden. Vid en sökning användes sökordet MND då det framkom i en artikel att ALS i vissa länder går under namnet motor neuron disease (MND), detta resulterade i en artikel. En översikt över sökprocessen presenteras i bilaga 1. Andra sökord som användes var ”meaning” och ”dependence” men dessa genererade inga ytterligare artiklar än de som redan hittats. Vidare granskades referenslistorna för att hitta fler artiklar, vilket resulterades i en användbar artikel. Kvalitativa artiklar valdes på grund av deras fokus på patienters upplevelser och berättelser vilket stämmer överrens med syftet för uppsatsen. Sökordet ”quality of life” uteslöts tidigt i sökprocessen då det visade sig att det endast gav kvantitativa artiklar.

Avgränsningar i CINAHL var vetenskapliga artiklar samt vetenskapligt granskade. I PubMed avgränsades urvalet genom att artiklarna skulle vara från de tio senaste åren, tillgänglig sammanfattning samt engelskt språk. Artiklarna valdes ut genom att titel och sammanfattning lästes. Utifrån titlar valdes de uppenbart medicinska artiklarna bort. Även de som inriktade sig på vårdpersonal, närstående eller ventilation uteslöts samt de som inte hade någon relevans för syftet. Efter att sammanfattningar lästes valdes artiklar som inte passade syftet samt kvantitativa studier bort. Sammanlagt 12 artiklar ansågs stämma in på syftet, samtliga fanns i fulltext och lästes därefter igenom. Två artiklar valdes bort efter noggrannare genomläsning eftersom den ena inriktade sig på teamsamarbete och den andra beslut kring ventilator, dessa var således inte relevanta för syftet. Sökningen kompletterades med en stor sökning då endast sökordet ”ALS OR Amyotrophic lateral sclerosis” användes i CINAHL. Begränsningar som gjordes var vetenskapliga artiklar som var vetenskapligt granskade, sammanfattning tillgänglig samt från år 2000 och framåt. Detta resulterade i 602 artiklar. Samtliga titlar lästes igenom och sammanfattning lästes på de som verkade vara relevanta. Detta gav inga ytterligare artiklar än de som redan hittats.

De artiklar som efter genomläsning upplevdes relevanta granskades enligt Willman, Stolt och Bahtsevanis (19) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod. Nio av tio artiklar hade genomgått etisk granskning. Samtliga artiklar uppfyllde kriterierna för kvalitetsbedömning och slutligen kom tio artiklar att utgöra materialet för resultatet.

## **ANALYS**

Artiklarnas resultat analyserades utifrån Fribergs (20) modell för kvalitativ forskning där analysen går från helhet till del och därifrån till en ny helhet. Varje artikel lästes igenom flera gånger med fokus på resultatet, detta gjordes för att få en god överblick och inte missa något som var väsentligt för analysen. Därefter plockades meningsbärande enheter ut från artiklarna utifrån uppsatsens syfte. Dessa sammanställdes och översattes till svenska. För att få en överblick över materialet skrevs varje meningsbärande enhet ut på pappersark. Likheter och skillnader i materialet identifierades. De meningsbärande enheterna sorterades sedan utifrån gemensamt innehåll och tio kategorier bildades. Nästa steg i analysen var att finna en gemensam kärna i de olika kategorierna för att bilda övergripande teman. Fyra teman skapades.

## RESULTAT

Under analysen identifierades tio kategorier som därefter bildade fyra teman. Kategorierna var familjen, vänner, hälso- och sjukvårdspersonal, en dag i taget, kontroll, copingmekanismer, tro, mening med livet, humor och aktivitet. De fyra teman som framkom var socialt stöd, strategier för att känna välbefinnande, existentiella frågor och förgylla vardagen. Dessa teman presenteras som huvudrubriker och de tio kategorierna utgör underrubriker.

### SOCIALT STÖD

Familjen, vänner och hälso- och sjukvårdspersonal bildade tillsammans temat socialt stöd. Personerna med ALS poängterade vikten av stöd från familj, vänner och hälso- och sjukvårdspersonal samt husdjur (21, 22). I Ozanne, Graneheim och Strang (23) studie beskriver deltagarna att socialt stöd fick dem att känna mening i livet och trygghet i att hjälp fanns att få. I en annan studie utfördes en skattning om vad som var betydelsefullt för deltagarna före och efter diagnos. Före diagnos skattades arbete, mänskliga relationer och fritidsaktiviteter högt, efter diagnos låg fokus på strategier för anpassning, visdom, mänskliga relationer och fritidsaktiviteter (24).

#### Familjen

Familjen hade en stor betydelse både praktiskt och emotionellt för personer med ALS. I situationer av illabefinnande stärktes familjens betydelse och beskrevs av en deltagare som nätet som fanns där för att fånga dig om du föll (24). Närstående blev ett skäl att leva och påverkade patienternas syn på livet och deras hantering av symtom (25). Att tillbringa tid med nära och kära gav styrka och en känsla av mening med livet (23, 26). Då förståelse och stöd upplevdes stärktes familjerelationerna och situationen blev mer hanterbar (27). Sjukdomen medförde att flera personer blev positivt överraskade då de upptäckte nya sidor både hos sig själva och hos andra (24).

*” [My wife] is my great treasure.... I’ve only lived this long because of her care” (24, s.38).*

Barn och barnbarn utgjorde en källa till glädje och tog fokus från sjukdomen (23). Barnbarnen beskrevs som en anledning att kämpa när livet kändes svårt (26). En person berättar om sin tacksamhet för att kunna spendera tid med sina barn och dela deras glädje och sorg (24). Personer som levde med små barn ansträngde sig för att fortsätta ha en funktion i familjens vardagsliv och fann därmed styrka i att kämpa för sitt liv (27).

#### Vänner

Relationer med vänner som visade acceptans och stöd hjälpte personerna att känna mening (23). Det var speciellt viktigt för de som inte hade någon familj i närheten. Flera deltagare som hade få relationer innan diagnos utökade sin vänskapskrets under sjukdomens gång. Dessutom upplevdes det viktigare att vårda sina relationer än tidigare (24).

*"We met in the parking lot of the Safeway and she saw me walking with my walker and I saw her and she had a handicapped sign on her car.... We stood there in the cold winter air.... We talked... and since then we have been communicating by letter...and they are very nice missives of friendship"(24, s.39).*

En person uttryckte det viktigt att kunna prata om allt med en vän (26). Att få dela erfarenheter med andra personer med ALS hade en positiv inverkan och fick patienterna att känna att de inte var ensamma i sin situation (27).

### **Hälso- och sjukvårdspersonal**

Hälso- och sjukvårdspersonal bidrog till känslor av trygghet och säkerhet i att hjälp fanns att få (23). Det framkom även att patienterna kände förtroende för de personer som vårdade dem. Det känslomässiga stödet gav en positiv effekt på välbefinnandet hos personer med ALS och detta bidrog till en känsla av att lättare kunna hantera sin sjukdom. Personal respekterade personernas integritet och autonomi samt involverade dem i beslut kring sjukdomen. Problem löstes i samförstånd och patienterna upplevde att de blev lyssnade på och hade en valmöjlighet (22). Grundlig information minskade oron hos patienterna (27) och det upplevdes värdefullt att kunna få saker de ville veta förklarade av kompetent personal (22). Personliga assistenter bidrog till en fungerande vardag och gav dem möjlighet vara utomhus (23).

*"But I don't think I would be so happy if I hadn't had my assistants. Probably, my life would have been a misery. Then I would have just been lying there and not going out. My assistants make it possible for me to go out" (23, s.5).*

Relationer med hälso- och sjukvårdspersonal var viktiga för flera deltagare och gjorde livet uthärdligt (24). I Brown och Addington-Halls (28) studie beskrev somliga att de upplevde att psykoterapi hjälpte dem att må bättre.

### **STRATEGIER FÖR ATT KÄNNA VÄLBEFINNANDE**

Kategorierna en dag i taget, kontroll och copingmekanismer bildade temat strategier för att känna välbefinnande. En del av personerna med ALS försökte ta kontroll över sin sjukdom genom att äta rätt, undvika kemikalier och utföra aktiviteter som vattenträning. Detta gav dem hopp och fick dem att känna sig hälsosamma. Vissa satte nya mål i livet som var uppnåbara och som gav dem en optimistisk syn på livet (29). Det var viktigt att försöka leva varje dag till det yttersta och inte tänka för mycket på framtiden, istället försökte många hålla sig sysselsatta (21).

### **En dag i taget**

Förmågan att leva en dag i taget minskade smärtan och oron inför framtiden (27). Det framkom i flera studier att deltagarna försökte leva i nuet, ta en dag i taget och inte tänka så mycket på framtiden (22, 23, 29). Att acceptera nuläget var ett sätt att finna mening, dock betydde inte detta att sjukdomen accepterades, utan fokus låg på det som var viktigt just nu i livet (23). Deltagarna tog tag i de problem som var aktuella för dagen eller veckan och försökte hitta nya vägar i livet som fungerade (24, 25, 28, 29).

*" I am still doing basically everything that I did before. I realize the time will come, there will be changes, but we'll address those when they come along. That's all you can do."(25, s.835).*

En man åkte till sitt favoritcafé varje dag och levde livet *"one mocha at a time"* (21, s.473). Att leva livet till det yttersta, njuta och ta tillvara på den tid som fanns kvar återkommer i flera artiklar (22, 24, 30). En deltagare i Fanos et. al. (21) studie liknade livet vid en backpackingresa där ryggsäcken var full med utrustning vid start och vid varje krön försvann något ur väskan. Denna metafor kan liknas vid att livet måste anpassas efter den utrustning som finns att arbeta med.

### **Kontroll**

Känslan av att ta kontroll över situationen och därmed över sjukdomen hjälpte att behålla ett positivt förhållningssätt. Att äta mycket frukt, grönt och nötter samt sluta med kemikalier var metoder som användes (28). Dessutom testades andra alternativa behandlingsmetoder som exempelvis vitaminer (29). Kontroll kunde vara att känna att det fanns en valmöjlighet och att kunna säga ja, nej eller kanske (22). Att kunna fatta beslut gav en känsla av tillfredsställelse och detta beskrivs genom ett exempel i King, Duke och O'Connors (29) artikel då en kvinna inte till en början ville använda sin rullstol. När hon sedan valde att använda den var det på hennes egna villkor och det gav henne en känsla av välbefinnande att själv kunna kontrollera sitt liv.

### **Copingmekanismer**

En genomgående strategi var att blockera negativa tankar för att behålla sitt välbefinnande (24, 25, 28). En man visade tacksamhet över saker som fortfarande kunde genomföras och tänkte att det kunde vara värre. Vissa jämförde sig själva med andra som de upplevde hade svårare livssituationer (28). Ett sätt att hantera sjukdomen var att leva på sina minnen (30). En av deltagarna återupplevde sina fisketurer genom att minnas dem och visualisera sig själv utföra dem (24). Somliga valde att se förändringen som sjukdomen medförde som en överraskning eller utmaning (29). En person hade alltid haft en positiv livssyn och betraktade sig inte som ett offer för ALS utan som en person med ALS (25).

*" I made up my mind to live on the sunny side of the street" (24, s.40).*

Andra sätt för att hantera sjukdomen var att låstas som att den inte fanns och tänka på saker som gav välbefinnande. En strategi var att skriva talesätt på köksväggen som metaforer för att påminna personen om att fortsätta kämpa, vilket gav hopp och stöd vid förändring (29).

*".... I can spend the next few years of my life worrying about this illness, it's gonna eventually gonna kill me, or I can just go out there and enjoy it, and you know, let it do its worse. I think, having a positive attitude, it helps you in the long run anyway, it sort of keeps you more fitter" (30, s.68).*

## **EXISTENTIELLA TANKAR**

Kategorierna tro och mening med livet bildade tillsammans temat existentiella tankar. Olika former av existentiella tankar gav välbefinnande för deltagarna i studierna. Somliga upplevde tron på Gud som en tröst. Andra upplevde att de blev hjälpta av meditation och reflektion (21).

### **Tro**

Hoppet om att Gud skulle ingripa, utföra ett mirakel och bota dem fanns hos flera deltagare. Andra kände att tankar på Gud medförde mindre oro och rädsla. Hopp om ett bättre liv efter döden, att komma "hem till himlen" och träffa nära och kära som de förlorat gav tröst (21). Tro var en viktig del i att hantera sjukdomen och gav värde till den tid som fanns kvar samt acceptans av förluster. Vid tanke på sina funktionshinder tackade en deltagare Gud för alla de saker som fortfarande gick att genomföra (22).

*"One of the biggest blessings I've had in my life has been this illness in that it got me off the track I was on and started me on a different journey which zigzagged for awhile but basically allowed me to find out who I am." (24, s.40).*

### **Mening med livet**

Flera upplevde att det hjälpte att använda skrivande som en form av reflektion över livet varje morgon. Meditation var ett annat hjälpmedel för att finna mening i sin situation och förnimma en känsla av tröst (21). En person i Bolmsjö (26) studie beskriver att känslan av värdighet är av betydelse och det är viktigt att fortsätta vara samma person som innan sjukdomen.

*"I continue to look beyond myself and at the world. My world is only small physically but not mentally or spiritually. That is still the same. And so is my interest in everything that is going on" (24, s.39).*

Sjukdomen hjälpte flera personer att hitta en ny mening i livet. De små sakerna var inte längre viktiga utan fokus låg på det som kändes värdefullt. Detta gav en ny dimension till livet (23). Samtliga deltagare i Young och McNicolls (24) studie upplevde att ALS hade medfört någonting positivt till deras liv.

*"In a sense I am able to live now an adventure of life and death and faith that very few have a chance to live" (24, s.40)*

## **FÖRGYLLA VARDAGEN**

Kategorierna humor och aktivitet bildade temat förgylla vardagen. Ett aktivt liv ökade möjligheterna att känna lycka och styrka för att hantera sin situation. Praktiska lösningar och aktiviteter hjälpte till att behålla ett funktionellt dagligt liv (27). Humor gav en möjlighet att hantera svåra känslor på ett lättare sätt och blev ett stöd i vardagen (24, 29).

### **Humor**

Att ha en känsla för humor beskrivs som en viktig egenskap för att kunna hantera sjukdomen och de symtom den för med sig. Ett positivt synsätt bidrog till att deltagarna kunde skratta åt vissa situationer istället för att se negativt på dem (24). Svart humor var ett annat verktyg som användes för att distrahera från sårbarhet och negativa känslor (29). Humor användes som ett

sätt att lätta upp stämningen och behålla sina vänner. Att skämta om sig själv och sjukdomen underlättade kontakt med utomstående och skapade ett tillåtande klimat (24).

### **Aktivitet**

Att äta och dricka gott samt utföra roliga aktiviteter upplevdes värdefullt (23). Aktiviteter kunde vara bridge, stickning, pussel, träffa vänner över en drink samt vara ute i naturen, detta höll hoppet uppe. En kvinna njöt av att åka på kryssningar med en vän, förväntningarna och planeringen inför resorna gav henne en känsla av hopp (21). Möjligheten att komma ut ur huset var viktig för flera deltagare (24). Perspektivet på aktivitet förändrades i takt med sjukdomen, istället för att själv delta i aktiviteter kunde de njuta av att titta på när andra utförde dem (21). Att kunna utföra sina egna intressen gav känslan att ha ett eget liv, frihet och mening (23). Förmågan att vara självständig och utföra aktiviteter hjälpte till att hantera funktionshinder och behålla identiteten (22). Aktivitet gav en möjlighet att fortsätta leva sitt liv som tidigare i den mån det var möjligt och ägna sig åt det som upplevdes värdefullt (30). Några personer i Foley, O'Mahony och Hardimans (22) studie tyckte att det var viktigt att fortsätta arbeta.

*"I havn't let it change me. I've just continued socialising, doing what I used to do anyway, so... I suppose it's not nice knowing that, sort of, you tire easily, whereas you have to leave people a bit earlier than normal. But you just get used to it." (30, s.68).*

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

De sökord som användes under sökningen visade sig vara relevanta och täckande för området. Andra sökord kunde eventuellt gett andra artiklar än de som hittades, men utifrån den stora sökningen som gjordes drogs slutsatsen att de ursprungliga sökorden fångade upp befintliga relevanta artiklar.

De artiklar som valdes ut behandlade i olika grad det valda ämnet. Vissa var mer innehållsrika än andra och svarade väl på syftet. Några artiklar fokuserade på professionellas och närståendes perspektiv, dessa fick mindre utrymme i resultatet eftersom de inte innehöll lika mycket beskrivningar av patienters upplevelser. På grund av bristen på kvalitativ forskning inom området kunde inga andra kvalitativa artiklar valts som passade till syftet. Om fler artiklar hade kunnat användas skulle detta kunnat ge andra valmöjligheter att sälla mellan artiklar samt ge ett bredare resultat. Dock kunde kvantitativa artiklar använts, detta gjordes inte på grund av syftets utformning med fokus på hur patienter upplever välbefinnande. Kvantitativa artiklar använder förutbestämda frågeformulär, vilket inte ger utrymme för följdfrågor och fördjupande beskrivning om personers upplevelser. Frågeformulären har bestämda områden som skattas, detta medför att deltagarna inte kan introducera andra skäl till välbefinnande utan begränsas till de som valts av författarna. Kvantitativa artiklar kan ge ett bredare och mer generaliserbart resultat eftersom de har fler deltagare. Trots detta valdes kvalitativa artiklar för att få en djupare förståelse om personer med ALS upplevelser.

En artikel publicerades år 1998, detta kan anses gammalt inom ett fält där det ständigt kommer ny forskning. Dock är den kvalitativa forskningen på området begränsad och artikeln är mycket citerad i nyare studier inom området. Det framkommer inte i artikeln att den är



etiskt granskad, detta skulle kunna bero på dess ålder. Artikeln var relevant för syftet och uppfyllde de kriterier som finns i protokollet för kvalitetsbedömning (19). Artikeln har ett tydligt syfte, en välbeskriven metod och tydligt redovisat resultat.

Samtliga artiklar som valdes hade sitt ursprung i västerländska kulturer. Detta kan ha påverkat resultatet då inte olika kulturella aspekter finns representerade. I en miljö där patienten inte har samma tillgång till god vård kunde resultatet sett annorlunda ut. I många länder fungerar familjen som vårdgivare och det kanske inte finns samma möjligheter till de hjälpmedel som krävs vid ALS.

Översättningen av artiklarna skulle kunna påverka resultatet då ord får en annan innebörd på svenska än engelska. Även det faktum att de svenska artiklarna har översatts en gång tidigare från originalspråk till engelska skulle kunna påverka analysen. Författarna anser ändå att översättningen utfördes korrekt och speglar resultatet i artiklarna. Under analysen formades kategorierna utan större problem eftersom det förekom mycket likheter i resultaten från artiklarna. Detta återkom även vid skapandet av temana socialt stöd, strategier för välbefinnande och existentiella tankar där kategorierna passade bra ihop. Det var svårare att hitta ett övergripande tema kring aktivitet och humor men till slut valdes temat förgylla vardagen utifrån de beskrivningar som förekom inom kategorierna.

## **RESULTATDISKUSSION**

Syftet för litteraturstudien är uppnått då resultatet svarar på frågan hur personer med ALS beskriver att de känner välbefinnande i sitt dagliga liv. Det som framkommer i resultatet är att familj, vänner och hälso-och sjukvårdspersonal har stor betydelse för välbefinnandet och detta tas upp i åtta av tio artiklar (21-28). Familj och vänner gav en mening med livet och gjorde situationen mer hanterbar (23-27). Hur personerna valde att leva sina liv var av betydelse för känslan av välbefinnande. Gemensamt för alla artiklar utom en var att de beskrev hur deltagarna levde en dag i taget och fokuserade på nuet (21-25, 27-30). Humor och Gudstro var två faktorer för välbefinnande som skiljde sig från resterande då de beskrevs i två artiklar vardera (21, 22, 24, 29). Övriga faktorer återkommer i fem artiklar eller fler förutom kontroll som beskrivs i tre.

### **Kroppen i relation till välbefinnande**

Att vara fångad i sin kropp, att sjukdomen har makten och att personen inte längre är fri är känslor vid sjukdom som beskrivs av Lindwall (4). Här kan en liknelse dras till behovet av kontroll som framkommit i föreliggande resultat. Personer med ALS beskriver vikten av kontroll genom att äta nyttigt och ta beslut kring sitt liv och behandling (22, 28, 29). Detta skulle kunna bero på att de känner ett behov av att ha kontroll över andra aspekter i sitt liv när kroppen sviker. Liknelsen återkommer i Ozanne, Graneheim och Strangs (23) studie där personerna beskriver vikten av aktivitet som ger känslor av en bibehållen identitet, frihet och mening med livet. Rydholm Hedman (6) bekräftar vilken stor del aktivitet har i personers liv då nedsatt rörelseförmåga ger låg självkänsla och beroende av andra. Författarna till föreliggande studie förväntade sig att aktivitet skulle vara av stor vikt i resultatet då det känns betydelsefullt att behålla sina egna intressen och fortsätta vara samma person som innan sjukdomen. Något som var förvånande var att deltagarna inte beskrev välbefinnande i relation till kroppen i någon större utstäckning. Vi tänker att beröring och massage kan ge lindring och välbefinnande vid sjukdom. En anledning till att detta inte beskrivs i studierna kan vara att kroppen är mer förknippat med lidande vid ALS. Det skulle vara intressant med mer

forskning på området som fokuserar på välbefinnande i relation till kroppen för att ytterligare höja sjuksköterskans kompetens.

### **Hoppets betydelse för välbefinnande**

Hopp var en känsla som beskrevs i nästan alla delar av resultatet. Parse (7) menar att hopp existerar på tre nivåer. Att ha hopp, att vara hoppfull och att bli hoppfull. Dessa tre nivåer representerades i resultatet. Första nivån som innebar att ha olika copingmekanismer beskrevs av personer i flera studier som berättar att de blockerade negativa tankar, behöll ett positivt synsätt och fokuserade på saker som gav dem välbefinnande (24, 25, 28). Andra nivån var att känna tillit till någon/något, detta framkom i Fanos et.al (21) studie där deltagarna fick stöd genom sin tro på Gud. I en annan studie beskriver deltagarna tillit till familjen som värdefull. De upptäckte nya sidor hos sig själva och sin familj och beskrev dem som nätet som fanns där för att fånga dem om de föll (24). Den tredje nivån var förmågan att känna makt, energi, förändring och livsgivande kraft. Deltagare i King, Duke och O'Connors (29) studie såg på förändring som en utmaning och en deltagare kände makt då hon kunde kontrollera när hon skulle använda hjälpmedel. Hoppet återkommer som en röd tråd genom resultatet, vilket visar på hur viktigt det är att stödja hoppet hos personer med ALS. Många tar förgivet att sjuksköterskan ska kunna förmedla hopp, dock är detta en kunskap som är svår att lära sig. Genom att utgå från Parse tre nivåer får sjuksköterskan något mer konkret att arbeta utifrån för att kunna förmedla hopp.

### **Tro som en resurs för välbefinnande**

I Fanos et.al (21) studie framkom att tron på Gud gav tröst och medförde mindre rädsla och oro. Foley, Mahony och Hardiman (22) redogör för hur deltagarna upplevde tron betydelsefull för att kunna hantera sjukdomen och acceptera förluster. Detta stämmer väl överrens med det Rosengren (10) beskriver om tron som en resurs för människans hälsa och hur den kan ge en tilltro till individen och ge kraft att hantera situationen. Med detta i åtanke blir tro en komponent som skulle behöva uppmärksammas mer i sjukvården, detta innefattar även en tilltro till individen och existentiella frågor. Genom att sjuksköterskan avsätter mer tid för existentiella samtal eller involverar exempelvis en diakon kan stöttning i denna fråga leda till ett större välbefinnande.

I två artiklar beskrevs Gudstro som en viktig faktor för välbefinnande (21, 22). Många länder i västvärlden är sekulariserade och funderingar på om det återspeglas i resultatet uppkom då alla artiklar har ursprung i västerländska kulturer. En studie gjord i ett land som är mer präglad av religion skulle kunna återspegla ett annat resultat där Gud och existentiella frågor får en större plats. Därför skulle en jämförelse mellan föreliggande resultat och en studie utförd i ett land där religion har en större betydelse vara intressant för att undersöka om det finns likheter eller skillnader.

### **Välbefinnande**

Välbefinnande är en subjektiv upplevelse och skiljer sig därför åt från individ till individ. Föreliggande resultat kan därför ha påverkats av författarnas egen uppfattning av vad som är välbefinnande. Dock har Nationalencyklopedins definition "*känsla av att må bra*" (12) samt Socialstyrelsens (5) definition använts som utgångspunkt under arbetes gång.

Resultatet bekräftar Erikssons (13) tankar om att välbefinnande kan finnas trots sjukdom då personer med ALS beskriver hur de känner välbefinnande. Både Bolmsjö (26) och Ozanne,

Graneheim och Strang (23) beskriver hur betydelsefullt barn och barnbarn var för deltagarna i studierna och hur dessa var en källa till glädje. Detta kan vara en av faktorerna till att dessa personer befinner sig i fält A där individen upplever hälsa trots att det finns objektiva tecken på ohälsa (se figur 1). Att njuta av livet och ta tillvara på den tid som fanns kvar gav välbefinnande (30). Detta skulle kunna vara ytterligare en anledning till att befinna sig i fält A. Vetskapen om att personer med ALS kan befinna sig i fält A kan vara till hjälp för sjuksköterskan. Det kan motivera till att hjälpa de personer som befinner sig i fält D, där objektiva tecken på ohälsa finns och personen upplever illabefinnande, att känna välbefinnande. Resultatet i sin helhet visar olika delar i livet som kan hjälpa individen att känna välbefinnande. Det är viktigt att sjuksköterskan identifierar dessa för att kunna hjälpa personen att kunna ta sig ifrån fält D till fält A.

I majoriteten av artiklarna framställdes familjen som en viktig del i personernas liv och att den främjade välbefinnande. Familjen beskrevs som ett skäl till att leva i Hogden et al. (25) studie och i ytterligare en studie uttryckte deltagarna hur familjen gav mening till livet (23). Det var förvånande att familjen, som visade sig vara en betydande faktor för välbefinnande i föreliggande resultat, inte beskrivs i relation till Erikssons (13) beskrivning av hälsobegreppet. Familjen skulle kunna vara en viktig aspekt som möjliggör att personer med ALS befinner sig inom fält A i Erikssons modell. Sjuksköterskan har en stor betydelse för att involvera familjen i patientens vård. Detta kan stärka familjerelationen och ge familjen en större förståelse för sjukdomen samt de symtom som uppkommer.

Miljö och kultur har betydelse för hur individen upplever hälsa (13) och beroende på var studierna utförts skulle detta kunnat ge ett annat resultat. Detta bekräftas även av Rogers (11) som tar upp samhällets och kulturens betydelse för hälsan och hur den är föränderlig beroende på vilket samhälle individen befinner sig i. Det hade varit intressant att ta del av en studie som utförts i ett land med en annan kultur än den västerländska. Detta skulle kunna ge ett vidare perspektiv på hur personer upplever hälsa och vilken påverkan kultur och miljö har. Att jämföra olika länder och kulturer skulle kunna ytterligare bekräfta eller förkasta Erikssons (13) och Rogers (11) teorier om hälsa.

### **Slutsats**

I sjuksköterskans arbetsuppgifter ingår att främja hälsa och välbefinnande genom att göra patienten delaktig i vården och stödja de resurser som finns (16). De kategorier och teman som framkommit i resultatet är det som beskrivs som viktiga komponenter för välbefinnande hos personer med ALS. Varje individ är unik och har olika behov, detta visar sig i resultatet där flera artiklar skiljer sig åt och beskriver olika faktorer för välbefinnande. Detta visar på hur viktigt det är att sjuksköterskan har en helhetssyn och ser till både fysiska, psykosociala och andliga behov. Förhoppningen är att resultatet får sjuksköterskan att uppmärksamma personen och dennes behov för att känna välbefinnande. Detta innefattar att stödja det som är viktigt för personen som lever med ALS och göra denna delaktig i vården. Ett mer konkret exempel på detta skulle kunna vara att hjälpa en person som finner aktivitet värdefullt med rätt hjälpmedel, vilket medför att personen kan fortsätta med sina intressen.

Då resultatet är baserat på tio kvalitativa artiklar är det inte överförbart på andra grupper av människor. De kvalitativa artiklarna behandlar en liten grupp människor som beskriver sina erfarenheter av sitt liv med ALS. Flera artiklar tog upp liknande beskrivningar för välbefinnande medan andra aspekter endast återkom i två artiklar. Ett större urval artiklar

hade kunnat resultera i andra faktorer för välbefinnande än de som framkommit. I nuläget finns det mycket medicinsk forskning om ALS som syftar till att finna ett botmedel. Trots att detta är viktigt får det inte glömmas bort att många personer idag lever med ALS och är i behov av en god omvårdnad och stöd från sjuksköterskan. Mer kvalitativ forskning inom området skulle kunna ge en djupare förståelse av hur personer med ALS upplever välbefinnande och hur sjuksköterskan kan främja detta.

## REFERENSER

1. Fagius J, Nyholm D. Neurologi. Stockholm: Liber; 2013.
2. Conradi S. Neurologi i praktiken. D. 3, ALS, Myasthenia gravis, traumatiska ryggmärgsskador, polio, polyneuropati. Södertälje: Astra läkemedel; 2002.
3. Socialstyrelsen. Amyotrofisk lateralskleros. Socialstyrelsen; 2010 [uppdaterad 2010 2010-12-30; citerad 2013 Mars 28]; Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>.
4. Lindwall L. Kroppen. I: Wiklund Gustin L, Bergbom I, red. Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 129-40.
5. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa Elanders Gotab, Vällingby: Socialstyrelsen; 2003 [uppdaterad 2003; citerad 2013 Maj 7]; Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1.pdf>.
6. Rydholm Hedman A-M. Aktivitet, rörelse och rörlighet. I: Edberg A-K, Wijk H, red. Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 385-415.
7. Parse RR. Hope : an international human becoming perspective. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett; 1999.
8. Benzein E. Hopp. I: Wiklund Gustin L, Bergbom I, red. Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 239-48.
9. Willman A. Hälsa och välbefinnande. I: Edberg A-K, Wijk H, red. Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 27-43.
10. Rosengren A-L. Tro. I: Wiklund Gustin L, Bergbom I, red. Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 229-36.
11. Lutjens LRJ, Rogers ME. Martha Rogers : the science of unitary human beings. Newbury Park, Calif.: Sage; 1991.
12. Nationalencyklopedin. Välbefinnande. Nationalencyklopedin; 2013 [uppdaterad 2013; citerad 2013 April 2]; Tillgänglig från: <http://www.ne.se/sve/vaelbefinnande>.
13. Eriksson K. Hälsans idé. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1993.
14. Svensksjuksköterskeförening. ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor. 2006 [uppdaterad 2006; citerad 2013 Maj 5]; Tillgänglig från: <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>.
15. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. 2005 [uppdaterad 2005; citerad 2013 Maj 7]; Tillgänglig från: [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf).
16. Svensksjuksköterskeförening. Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete. 2008 [uppdaterad 2008; citerad 2013 Maj 5]; Tillgänglig från: <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/H%c3%a4lsofr%c3%a4mjande.pdf>.
17. Morren JA, Galvez-Jimenez N. Current and prospective disease-modifying therapies for amyotrophic lateral sclerosis. Expert Opinion on Investigational Drugs. 2012 //;21(3):297-320.
18. Friberg F. Att göra en litteraturöversikt. I: Friberg F, red. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 133-43.
19. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur; 2011.

20. Friberg F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: Friberg F, red. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 121-32.
21. Fanos JH, Gelinas DF, Foster RS, Postone N, Miller RG. Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*. 2008;11(3):470-5.
22. Foley G, O'Mahony P, Hardiman O. Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2007 //;8(3):164-9.
23. Ozanne AO, Graneheim UH, Strang S. Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*. 2013 //:1-9.
24. Young JM, McNicoll P. Against all odds: positive life experiences of people with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Health & Social Work*. 1998;23(1):35-43.
25. Hogden A, Greenfield D, Nugus P, Kiernan MC. What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patient perspectives. *Patient Prefer Adherence*. 2012;6:829-38.
26. Bolmsjö I. Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*. 2001;4(4):499-505.
27. Olsson Ozanne A, Graneheim UH, Persson L, Strang S. Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(9/10):1364-73.
28. Brown J, Addington-Hall J. How people with motor neurone disease talk about living with their illness: A narrative study. *Journal of Advanced Nursing*. 2008 //;62(2):200-8.
29. King SJ, Duke MM, O'Connor BA. Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(5):745-54.
30. Hughes RA, Sinha A, Higginson I, Down K, Leigh PN. Living with motor neurone disease: Lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*. 2005 //;13(1):64-74.

## BILAGOR

### BILAGA 1. LITTERATURSÖKNING

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal relevanta artiklar	Begränsningar
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND quality of life	92	0	Peer reviewed, research article
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND experiences	27	2	Peer reviewed, research article
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND coping	12	2	Peer reviewed, research article
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND palliative	32	1	Peer reviewed, research article
Cinahl	Amyotrophic lateral sclerosis AND hope	10	0	Peer reviewed, research article
Pubmed	(ALS OR amyotrophic) AND coping	117	2	
Pubmed	(ALS OR Amyotrophic) AND perspectives	59	1	10 years, abstract available, English
Pubmed	(ALS OR amyotrophic OR MND) AND "daily life"	88	1	10 years, abstract available, English

## BILAGA 2. ARTIKELSAMMANFATTNING

<p><b>Titel:</b> Against all odds: Positive life experiences of people with advances amyotrophic lateral sclerosis.</p> <p><b>Författare:</b> Jenny M Young &amp; Paule McNicoll</p> <p><b>Årtal:</b> 1998</p> <p><b>Tidskrift:</b> National association of social workers</p> <p><b>Land:</b> Kanada</p> <p><b>Refnr:</b> 23</p>	<p><b>Metod:</b> 13 personer deltog i semistrukturerade intervjuer samt svarade på frågeformulär. Frågeformuläret innefattade att personerna skulle skatta hur viktiga olika livsfaktorer var före och efter sjukdomsdebut på en skala mellan 0-10. Teman och kategorier bildades.</p>	<p><b>Syfte:</b> Ge ett perspektiv som inte är som de traditionella medicinska modellerna, genom att belysa styrkorna och de positiva aspekterna i livet hos dem som lever med ALS.</p>	<p><b>Resultat:</b> I resultatet framkommer det att det är skillnad på vilka faktorer som är viktiga före och efter diagnosen. Före diagnosen var arbetet en viktig faktor. Efter diagnosen var inte arbetet lika viktigt utan istället visdom och att hitta strategier att anpassa sitt liv. Familj och aktiviteter är viktiga faktorer både före och efter diagnos.</p>
<p><b>Titel:</b> Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic lateral sclerosis</p> <p><b>Författare:</b> Ingrid Bolmsjö</p> <p><b>Årtal:</b> 2001</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Palliative Medicine</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Refnr:</b> 25</p>	<p><b>Metod:</b> Hermeneutisk metod. Intervjuer genomfördes med åtta deltagare. Nyckelord identifierades och kategorier skapades.</p>	<p><b>Syfte:</b> Att undersöka erfarenheterna hos patienter med ALS gällande deras existentiella livssituation.</p>	<p><b>Resultat:</b> Fem kategorier uppkom, dessa var: Upplevelser kring mening och skuld, Upplevelser kring relationer, Upplevelser kring diagnos och information, upplevelser kring fysisk oförmåga och upplevelser av att dö med värdighet och respekt för personen.</p>
<p><b>Titel:</b> Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin</p> <p><b>Författare:</b> Anneli Olsson Ozanne, Ulla H Graneheim, Lennart Persson och Susann Strang</p> <p><b>Årtal:</b> 2011</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Clinical Nursing</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p>	<p><b>Metod:</b> Deskriptiv metod, studien baserades på intervjuer med 14 patienter och 13 närstående. Dessa analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p><b>Syfte:</b> Belysa faktorer som underlättar eller hindrar hanterbarheten i att leva med ALS för patient och närstående.</p>	<p><b>Resultat:</b> Fyra teman framkom. Dessa var: det egna perspektivet, familjeperspektivet, andras perspektiv och myndighetsperspektivet.</p>



<b>Refnr:</b> 26			
<p><b>Titel:</b> Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.</p> <p><b>Författare:</b> Annelie O Ozanne, Ulla H Graneheim, Susanne Strang.</p> <p><b>Årtal:</b> 2013</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of clinical nursing</p> <p><b>Land:</b> Sverige</p> <p><b>Refnr:</b>22</p>	<p><b>Metod:</b> En kvalitativ deskriptiv studie. Intervjuer gjordes med 14 personer som fått diagnosen ALS under våren 2007. Dessa intervjuer analyserades genom kvalitativa innehållsanalyser.</p>	<p><b>Syfte:</b> Hur patienter med sjukdomen amyotrofisk lateralskleros hittar mening trots sin sjukdom.</p>	<p><b>Resultat:</b> Två övergripande teman illustrerar det som framkom under intervjuerna. Erfarenheter av oro över livet och döden samt hitta mening trots sjukdom.</p>
<p><b>Titel:</b> Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis</p> <p><b>Författare:</b> Joanna H Fanos, Deborah F. Gelinas, Reed S. Foster, Norman Postone och Robert G. Miller.</p> <p><b>Årtal:</b> 2008</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Palliative Medicine</p> <p><b>Land:</b>USA</p> <p><b>Refnr:</b>20</p>	<p><b>Metod:</b> 16 deltagare blev intervjuade samt fick skatta FVC, ALS functional rating scale och en modifierad McGill Quality of life skala för hopp. Intervjuerna transkriberades och analyserades, 8 kategorier/teman framkom.</p>	<p><b>Syfte:</b> Syftet var att utforska hopp hos patienter med ALS</p>	<p><b>Resultat:</b> Åtta teman kring hopp framkom: Hopp om botemedel, socialt stöd, sökande efter information, andlig tilltro, minskat beroende av andra, anpassning till förändrad kapacitet, leva för dagen och själv-transcendens.</p>
<p><b>Titel:</b> How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study</p> <p><b>Författare:</b> Janice Brown &amp; Julia Addington-Hall</p> <p><b>Årtal:</b> 2008</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p> <p><b>Refnr:</b> 27</p>	<p><b>Metod:</b> Narrativ studie med 13 deltagare där intervjuerna pågick med tre månaders intervall under en 18-månaders period.</p>	<p><b>Syfte:</b> Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelser och hur de talar om att leva med och hantera MND.</p>	<p><b>Resultat:</b> De fyra berättelserna som framkom i resultatet var: Upprätthålla, bevara/bibehålla, uthärda och bryta.</p>

<p><b>Titel:</b> Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'</p> <p><b>Författare:</b> Susan J King, Maxine M Duke och Barrie A O'Connor</p> <p><b>Årtal:</b> 2009</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Clinical Nursing</p> <p><b>Land:</b> Australien</p> <p><b>Refnr:</b>28</p>	<p><b>Metod:</b> Grounded theory metod med 25 deltagare där data samlades in, analyserades och kodades.</p>	<p><b>Syfte:</b> Studiens syfte var att identifiera en modell kring beslutstagande som användes av deltagarna då de hanterade förändringar som sjukdomen medförde.</p>	<p><b>Resultat:</b> Resultatet visade att deltagarna hanterade förändring enligt en cyklisk modell för de beslut de tog. Stegen var följande; Uppfatta förändringen, reaktion, värdering, anpassning, åtgärder för förändringen, känna välbefinnande, nya förändringar. Nya förändringar fick dem att hela tiden gå tillbaka och återupprepa steg i processen för att ta nya beslut.</p>
<p><b>Titel:</b> Living with motor neurone disease: lives, experiences of service and suggestion for change.</p> <p><b>Författare:</b> Rhidian A. Hughes, Anu Sinha, Irene Higginson, Keren Down &amp; Nigel Leigh.</p> <p><b>Årtal:</b> 2005</p> <p><b>Tidskrift:</b> Health and social care in the community.</p> <p><b>Land:</b> Storbritannien</p> <p><b>Refnr:</b>29</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativa semistrukturerade intervjuer. Tre grupper intervjuades: 15 Professionella deltog, nio personer med MND och fem vårdande anhöriga. Intervjuerna analyserades och kodades.</p>	<p><b>Syfte:</b> Att förstå personers upplevelser och komma på ideér och principer som kan användas i praktiken gällande MND hälsa, socialt och palliativ vård.</p>	<p><b>Resultat:</b> Resultatet delas in i tre huvudgrupper som presenteras som huvudrubriker under resultatet: The impact of MND on peoples lives, experiences of services, suggestion for service changes.</p>
<p><b>Titel:</b> Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care</p> <p><b>Författare:</b> Geraldine Foley, Paul O'Mahony och Orla Hardiman</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p> <p><b>Tidsskrift:</b></p>	<p><b>Metod:</b> Fenomenologisk metod med fem deltagare. Intervjuer med öppna frågor genomfördes och analyserades genom kodning och skapande av teman.</p>	<p><b>Syfte:</b> Syftet med studien var att undersöka hur patienter med ALS uppfattar "meningen" av livskvalitet samt deras erfarenheter av hur hälso- och sjukvården påverkar deras subjektiva</p>	<p><b>Resultat:</b> Teman som framkom var tro, acceptera förlust, utöva kontroll, acceptera stöd, uppskatta livet, skydda identiteten, behålla värdighet och fortsätta vara hoppfull. Deltagarna upplevde att hälso- och sjukvården gav dem stöd och</p>

<p>Amyotrophic Lateral Sclerosis  <b>Land:</b> Irland  <b>Refnr:</b>21</p>		<p>välbefinnande.</p>	<p>lyssnade på dem.</p>
<p><b>Titel:</b> What influences patient decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care? A study of patients perspectives.  <b>Författare:</b> Anne Hogden, David Greenfield, Peter Nugus &amp; Matthew C Kiernan  <b>Årtal:</b> 2012  <b>Tidskrift:</b> Dove Medical Press  <b>Land:</b> Australien  <b>Refnr:</b>24</p>	<p><b>Metod:</b>  Undersökande studie där semistrukturerade intervjuer utfördes med 14 deltagare. Under dataanalysen uppkom teman.</p>	<p><b>Syfte:</b> Att utforska patienters upplevelse av ALS, och identifiera faktorer som påverkar deras beslutstagande inom den mutidisciplinära ALS vården.</p>	<p><b>Resultat:</b> Strukturella faktorer, interaktions faktorer och personliga faktorer påverkar beslutsfattandet hos deltagarna. Patienterna talar för att vara i nuet och inte tänka för mycket på framtiden.</p>