EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:81

Tala inte över mitt huvud

- En studie om ALS patienters upplevelse av vården och att bli vårdad

Jasmine Näsholm
Nathalie Sandgren

HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Tala inte över mitt huvud - En studie om ALS patienters upplevelse av vården och att bli vårdad
Författare:	Jasmine Näsholm och Nathalie Sandgren
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK-04
Handledare:	Aleksandra Jarling
Examinator:	Thomas Eriksson

Sammanfattning

När patienter får diagnosen amyotrofisk lateralskleros (ALS) ställs hela tillvaron på sin spets. Då ALS är en kronisk sjukdom kommer döden närmare för varje dag. Hela sjukdomsförloppet innebär en förändrad livsvärd och ett outhärdligt lidande för patienten och dennes anhöriga. Fastställande av diagnos tar oftast lång tid och väntan är lång för patienten vilket kan resultera i kunskapssökande på annat håll. Vissa patienter har redan en misstanke om vilken sjukdom de drabbats av innan läkaren fastställt diagnosen. Som sjuksköterska är det viktigt att möta patienten i lidande och visa medkänsla i vårdandet. Syftet med studien är att belysa den ALS sjuka patientens vård och hur det upplevs att bli vårdad. Metoden är en kvalitativ innehållsanalys och baseras på tre självbiografier vilka utgår från upplevelsen att leva med ALS. I resultatet beskrivs upplevelsen av vården och att bli vårdad ur patientens perspektiv. Metoddiskussionen beskriver för- och nackdelar med metodvalet, där vi även kritiskt granskat oss själva. Resultatdiskussionen belyser upplevelser och områden som framkommer i resultatet, där vi reflekterar över sjuksköterskans arbete och hur det ser ut i verkligheten samt knyter an med vårdvetenskaplig forskning.

Nyckelord: ALS, lidande, vården, vårdrelation, vårdpersonal, omvårdnad.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Amyotrofisk lateralskleros 1
Omvårdnadsbehov vid ALS 2
Sjuksköterskans roll 3
Aktuell forskning 4

PROBLEMFORMULERING 4

SYFTE 4

METOD 4

Data 4
Datainsamling 5
Dataanalys 5

RESULTAT 5

Tabell 1 6

Förändrad livsvärld 6

Vägen mot diagnosen 6
Existentiella frågor 7

Upplevelsen av att bli vårdad 7

Fånge i sin kropp 7
En skör tråd mellan skratt och gråt 8
Lidande till följd av vården 8
Att få vårdas i hemmet 9

DISKUSSION 10

Metoddiskussion 10

Resultatdiskussion 11

Den vårdande relationen 11
Hemmets betydelse 12
Sjuksköterskans vård och omvårdnad 12
Vikten av handledning och reflektion 13
Vidare forskning 14

SLUTSATSER 14

REFERENSER 15

INLEDNING

> *”Jag är inte min kropp. Jag är i den. Den är sjuk, men min ande är frisk. Mitt själv är min själ och den är stark. Lidandet kan bli min styrka.”*
> (Lindquist, 2004, s.90).

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en obotlig neurologisk sjukdom med ett fortskridande sjukdomsförlopp. Vår uppsats bygger på självbiografier som skildrar ALS sjukdomsförlopp från början till slut där författarna beskriver sina tankar och innersta känslor i olika situationer som uppstår. Att vara instängd i sin kropp, fullt medveten om det som händer och sker runtomkring är ett fenomen som kan vara svårt att föreställa sig. Vi valde att skriva om ALS eftersom det är en ovanlig sjukdom, ett ämne som berör och behöver belysas. Vår erfarenhet är att okunskap samt osäkerhet inom vården hindrar vårdpersonalen att möta patienten fullt ut i lidandets olika faser.

BAKGRUND

Amyotrofisk lateralskleros

ALS är en fortskridande neurologisk sjukdom där nervceller i hjärna, hjärnstammen och ryggmärgens yttre del dör. Musklerna får inte signaler från nervsystemet vilket resulterar i muskelkramp, muskelryckningar och muskelsvaghet. De klassiska symtomen är trötthet, gångsvårigheter och svårigheter med finmotorik, exempelvis att knäppa en knapp. Kroppens viljestyrda muskler styrs av motoriska nerver, dessa försvagas successivt och symtomen varierar beroende på vart nedbrytningen börjar, men drabbar till slut större delen av kroppen. En del patienter har bulbära symtom som innebär att munnens muskler blir slappa vilket resulterar i otydligt tal och sväljsvårigheter. Vissa får pseudobulbar effekt vilket ger okontrollerade skratt- eller gråtattacker (Palmieri, 2005). En sammanställande studie av Gordon (2011) visar att det finns kognitiva förändringar och depression i sjukdomsbilden. Kognitiva symtom kan vara personlighetsförändring, irritabilitet och tvångstankar. Dessa symtom kan lindras med beteendeterapi och psykofarmaka. Palmieri (2005) beskriver att sjukdomen inte påverkar de muskler och funktioner som styrs av sensoriska nerver, vilket innebär att känsel, intellekt, tarm- och blåsfunktion fungerar. Pneumoni eller andningssvikt är en vanlig dödsorsak eftersom andningsmuskulaturen försvagas.

I Sverige insjuknar ungefär 200 personer årligen av ALS och ungefär 600-700 personer lever idag med sjukdomen (Socialstyrelsen, 2010). Palmieri (2005) skriver att orsaken bakom sjukdomen är okänd och är vanligare bland män än kvinnor. Vidare menar Palmieri att fem procent av ALS patienter har en hereditet men i de flesta fall sker det sporadiskt. Anamnes samt symtom på muskeldysfunktion är det som krävs för att ställa diagnos, samt att andra sjukdomar med liknande symtom uteslutits. Det finns inget botemedel mot ALS utan behandlingen går ut på att ge en god omvårdnad samt symtomlindring (Palmieri, 2005). Gordon (2011) uppger att det enda evidensbaserade läkemedlet som finns är Rilozule®, en bromsmedicin som kan ge en överlevnadsvinst från två månader upp till ett år. Vidare forskning bedrivs på området.

Omvårdnadsbehov vid ALS

Att insjukna och bli patient ger ohälsa och berör hela människan. Tillvaron förändras och människan står inför ett lidande som berör livssituationen. Livslidandet är relaterat till innebörden av att leva och att vara människa. Lidande som uppstår till följd av sjukdom och behandling är sjukdomslidande. Sjukdomslidandet är nära förankrat med vårdlidandet. Patientens vårdlidande är ett lidande till följd av vården, det har inte att göra med sjukdomen i sig eller behandlingen. Det är ett onödigt lidande och ska elimineras, det är oftast en omedveten handling från vårdpersonalen och kan genom reflektion samt kunskap om mänsklig lidande förhindras (Eriksson, 1994). Kiessling och Kjellgren (2004) beskriver olika situationer då patienter upplever vårdlidande. Ett exempel är stressad arbetsmiljö vilket patienter känner av och resulterar i att patienten inte vågar be om hjälp i rädsla av att uppfattas besvärlig. Vidare tar studien upp exempel på vårdpersonalens språk som inte alltid är anpassat till patienten och leder till att den givna informationen inte uppfattas.

I studien av Eriksson, Kasén, Lindholm och Nordman (2008) framkom att patientens lidande kan bli tredubbelt då patienten först lider av ohälsa, sedan misslyckandet att inte kunna vårda sig själv och det tredje lidandet kan uppstå om patienten upplever att vårdaren fördömer. I studien framkom även att en oreflekterad vårdrelation kan bidra till vårdlidande. Studien belyser problem då vårdrelationen är ett subjekt – objektförhållande. Detta innebär att patienten ses likt ett föremål och identifieras genom sin diagnos eller sitt rumsnummer i stället för sitt namn.

Omvårdnaden vid ALS är palliativ och kräver ett tvärdisciplinärt team för att tillgodose patientens behov. Vårdare ska observera tecken på respiratorisk muskelsvaghet, exempelvis andnöd vid ansträngning, frekventa nattliga uppvaknanden och huvudvärk på morgonen. Regelbundna kontroller görs för att observera patientens lungfunktion eftersom den sjunker under sjukdomsförloppet. Vid sväljsvårigheter kopplas lungläkare och logoped in för att förhindra aspiration av lung- och munsekret. Även dietist kopplas in för att tillgodose patientens näringsbehov. Blir sväljningssvårigheterna förvärrade så att patienten inte kan tillgodose sig näring kan det bli aktuellt med en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG), vilket innebär att näring ges via slang direkt till magsäcken (Palmieri, 2005).

Socialtjänsten är en resurs för patienten gällande stöd, planering, ekonomi, den personliga vården och vården vid livets slutskede (Palmieri, 2005). I lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (LSS, SFS, 1993:387) framgår att den är en rättighetslag för bland andra funktionshindrade och omfattar då personer med fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande och där svårigheter i den dagliga livsföringen finns. Genom service och stöd ska lagen ge ökade levnadsvillkor och stöd i det dagliga livet. Rättigheter som faller under lagen LSS är rätten till rådgivning samt personligt stöd, som exempelvis, kurator, psykolog, logoped, sjukgymnast och arbetsterapeut. För att få hjälp med grundläggande behov ger lagen rätt till personlig assistent, men denna insats måste dock ha beviljats innan personen fyllt 65 år, därefter kan inte assistanstimmar utökas.

I en studie av Hardiman och Phukan (2009) framkom vikten av sjukgymnasten och arbetsterapeutens insatser för patienten. Arbetsterapeuten hjälper patienten att prova ut

hjälpmedel och för att underlätta patientens vardag provas käpp, ortoser, kryckor och rollatorer ut. Patienten får även hjälp med anpassning av hemmet efter behov, exempelvis med en toalettförhöjning och borttagning av trösklar. Sjukgymnasterna anpassar träning efter patientens behov och förmåga under hela sjukdomsförloppet. I sjukdomens tidiga skede gäller det att stärka musklerna, bibehålla funktion och rörlighet. I senare skede övergår vården till värme, massage eller transkutan elektrisk nervstimulering (TENS) i symtom- och smärtlindrande syfte.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan arbetar under Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), där vården ska ges med respekt för människors lika värde och värdighet. Prioriteringar görs så att patienter med störst behov ges företräde till vården (HSL, SFS 1982:763, 2 §). Sjuksköterskan ska ge en god vård vilket innebär, god kvalité i vårdandet för att tillgodose patientens behov av trygghet i vård och behandling. Kontinuitet och säkerhet ska ges samt att sjuksköterskan finns lättillgänglig för patienten. Vård ska byggas på respekt för patientens autonomi och integritet. Sjuksköterskan ska främja goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvården (HSL, SFS 1982:763, 2a §). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor beskriver fyra grundläggande ansvarsområden. Främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Omvårdnad ska bedrivas på en evidensbaserad grund. Sjuksköterskan ska tillämpa godkännbara anvisningar i sitt arbete, samt vara uppdaterad i aktuell forskning (Svensk Sjuksköterskeförening, 2007).

Vårdrelationen är en mellanmänsklig relation mellan patient och sjuksköterska men även en relation som kan förekomma utanför vårdkontexten mellan människor i allmänhet. I en fungerande vårdrelation krävs att sjuksköterskan är professionell och inte kräver något tillbaka (Dahlberg, Fagerberg, Nyström, Segesten & Suserud, 2003). Dowling (2008) uppger svårigheter med att skapa en god vårdrelation med alla patienter. Intervjuade sjuksköterskor berättade att första mötet med patienten lade grunden för en god vårdrelation. Studien tar även upp att patienter med positiv inställning var lättare att skapa en vårdrelation med.

I en studie av Lutzen, Määttä, Norberg, Winther Jörgensen och Österland (2008) beskrivs sjuksköterskans roll i hemsjukvården. Sjuksköterskan ansåg sig vara en gäst i hemmet där patientens regler ska följas. De ansåg att patienter kunde få bestämma mer över sin vård när de vårdades i hemmet samt att tiden fanns för skapandet av en god vårdrelation. Kiessling och Kjellgren (2004) belyser vikten av tid då tidsbrist minskar patientens möjlighet till delaktighet i vården. I en god vårdrelation där personalen visar att de bryr sig om patienten genom att lyssna och där det finns möjlighet att skapa utrymme till samtal ökar patientens delaktighet. Vidare menar också forskarna i studien att en kontinuitet av vårdpersonal ger en trygghet och främjar delaktighet. Forskning av Moore (1993) visar att patienter som vårdas i hemmet känner en trygghet och har en mer positiv inställning till vårdandet. De patienter som vårdades på sjukhus upplevde att de förlorade sin autonomi då de behövde anpassa sig till sjukhusets regler. Vidare framgår i Moores studie att ALS patienter beskriver hemmet som en plats av sällskap, självkänsla, värme och respekt. Anhöriga till patienterna kände sig trygga och bekväma i det egna hemmet vilket bidrog till större delaktighet i vårdandet.

Aktuell forskning

Att vårda patienter med ALS är enligt Gordon (2011) en utmaning, eftersom sjukdomen är progressiv och kräver palliativ vård. Patienter som vårdats av ett tvärdisciplinärt team överlever längre och besparas tid och energi. Vidare skriver författaren att de patienter som fått delta i forskning upplever det positivt då de känner delaktighet, men i studien framgår också att tydlig information måste lämnas till deltagarna. I en rapport av Andersen et al. (2011) ges riktlinjer ut för diagnostisering, medicinering och rekommendationer till vårdpersonal. I rapporten framgår vikten av korrekt information då forskning visar att patienter och vårdgivare är missnöjda med vilket sätt diagnosen förmedlats. Läkaren ska ta god tid på sig när besked ges. Studien tar också upp vikten av lyhördhet och att se till patientens kunskapsbehov.

Enligt Andersen et al. (2011) bör vårdpersonalen fungera som en resurs för patienten och att samma vårdpersonal är med under hela sjukdomstiden. Patientens autonomi skall respekteras och vårdpersonal bör ge psykiskt, fysiskt och andligt stöd. Dödsprocessen är en viktig del att diskutera med patienten och anhöriga för att ge en fridfull död. Alla vårdgivare bör erbjudas handledning och psykiskt stöd under sjukdomstiden och i sorgearbetet.

PROBLEMFORMULERING

Patienters upplevelse av att leva med sjukdomen ALS finns skildrat i litteratur, uppsatser och forskning. Däremot finns det lite forskning som beskriver upplevelsen av att vårdas av andra och vården som bedrivs kring ALS. Att vårda och kunna möta patienterna i sina upplevelser ställer krav på sjuksköterskan. Vårdmiljön är idag tidspressad och det kan bli svårt för sjuksköterskan att finna tid för reflektion över patientens upplevelse och behov. För att sjuksköterskan skall kunna möta patientens behov bör detta belysas. Hur upplever patienter med ALS mötet med sjuksköterskan? Hur känns det att bli vårdad? Vilka upplevelser och behov är centrala i vårdrelationen?

SYFTE

Syftet med studien är att belysa den ALS sjuka patientens vård och upplevelsen av att bli vårdad.

METOD

Data

För att beskriva ALS patienters upplevelse av vård och att bli vårdad har tre stycken självbiografier valts. Enligt Dahlborg Lyckhage (2006) är analys av självbiografier en kvalitativ narrativ studie. Inklusionskriterierna är att författarna ska vara bosatta i Sverige, för att få en bild över hur svensk sjukvård upplevs. Upplevelsen att leva med sjukdomen ska skildras, för att öka förståelsen av omvårdnadsbehov och vården kring. Exkluderingar har gjorts av de självbiografier som handlar om anhörigas perspektiv, religiösa aspekter samt där fokus varit att beskriva upplevelsen att lämna familj efter sig.

Datainsamling

Självbiografierna söktes via Libris med sökorden *Amyotrofisk lateralskleros* och *biografi*, vilket resulterade i 40 träffar. Avgränsning gjordes då svensk text- och litteraturform valdes, vilket då gav 17 träffar. Sökningen gjordes över hela Sverige kom vissa titlar upp flertal gånger, därför kunde 6 träffar väljas bort. 7 träffar föll under exklutionskriterierna. 1 träff hade redan valts som lämplig självbiografi på annat sätt. De resterande 3 träffar lästes sammanfattningarna igenom och därefter valdes två självbiografier, ”Klockan saknar visare” och ”Att leva solvänd: en bok om Vibeke och ALS”.

Vetskapen om den tredje av de valda självbiografierna uppmärksammades på en föreläsning på högskolan i Borås om neurologiska sjukdomar. Dokumentärfilm om ALS sågs där huvudpersonen i dokumentären är författaren till en av de valda självbiografierna.

Klockan saknar visare.(Fant, 1994) . Boken beskriver Maj Fants upplevelse att leva med ALS. Maj är en känd, folkkär journalist och programledare. Trots sjukdom fortsätter hon att arbeta och döljer diagnosen för det svenska folket. Då hon inte vill acceptera sjukdomen uppstår känslor av skam och skuld, detta skildras i boken.

Att leva solvänd: en bok om Vibeke och ALS.(Holm, 2006). Boken är skriven av Vibekes vän Anna Holm och bygger på intervjuer med Vibeke, familj och vårdare. Vården kring ALS beskrivs och upplevelsen att bli vårdad av familj och vårdpersonal. Den skildrar även hur krävande vården är för familjen.

Ro utan åror. (Lindquist, 2004). Ulla-Carin är en känd nyhetsankare, mitt i karriären insjuknar hon i ALS. Boken skildrar upplevelsen att få den kroniska sjukdomen från början till slut. Tankar och innersta känslor beskrivs på ett påtagligt sätt där bemötandet skildras och ger läsaren en förståelse av behov som uppstår under vårdtiden. Läsaren kan förstå lidandets olika faser och brister som finns inom vården.

Dataanalys

Dataanalysen bygger på Dahlbergs (1997) analysmodell och innehåller tre faser. Självbiografierna lästes i sin helhet för att bekanta sig med innehållet och öka förståelse. Sidor antecknades och markering av text gjordes på tänkbara citat och stycken till resultatet. I den andra fasen av dataanalysen delades texten in i mindre delar och tolkades kreativt, då vi fann likheter och olikheter mellan självbiografierna. Enligt Dahlberg (1997) görs detta för att få en djupare förståelse. I den sista analysfasen behandlades texten återigen i sin helhet, analysen och resultatet sammanställdes sedan i kategorier. De valda kategorierna presenteras i huvudkategorier och underkategorier.

RESULTAT

I analysen av självbiografierna framkom två huvudkategorier och sex underkategorier. De identifierade huvudkategorierna framkom efter noggrann genomgång av vald litteratur och utgör grunden för resultatet. Huvudkategorierna är; *Förändrad livsvärld* och *Upplevelsen av att bli vårdad*.

Tabell 1

Huvudkategorier		
	Förändrad livsvärld	**Upplevelsen av att bli vårdad**
Underkategorier	Vägen mot diagnosen	Fånge i sin kropp
	Existentiella frågor	En skör tråd mellan skratt och gråt
		Lidande till följd av vården
		Att få vårdas i hemmet

Förändrad livsvärld

Vägen mot diagnosen

Att vara mitt i livet och märka att något i kroppen inte stämmer, är frustrerande. Vård söks i hopp om svar på symtom och att allt ska bli som vanligt igen. Väntan är lång, många undersökningar genomgås. Patienten får tillfälliga förklaringar på symtom medans kroppen försämras. Sökning sker efter svar och när väl diagnosen ställs har patienten redan anat vilken sjukdom de insjuknat i (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004).

Samtliga författare skildrar sjukvårdens bemötande och upplevelsen av att inte bli betrodda. Symtom ignoreras och patienterna sökte vård flera gånger, eftersom de själva upplevde att kroppen förändrats. Frustration, oro och ångest är känslor som framkom (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004).

Att få diagnosen ALS väckte starka känslor och många frågor. Författarna beskriver i självbiografierna upplevelsen av att få beskedet och hur det förmedlades av läkarna (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Lindquist (2004) upplever att hon invaderats av en sjukdom med snabbt och aggressivt förlopp. Ingen bot eller bättring utan den enda utvägen är döden. Fant (1994) upplever att sjukdomen är som en tickande bomb. Hon har tidigare levt ett friskt liv och tror nu att kroppens egna immunförsvar har tröttnat på att vänta på angripare och istället startat ett krig inombords. Holm (2006) beskriver en situation då information ges om trolig diagnos. Informationen framgår inte tydligt och patienten och dottern går ut från läkarbesöket med känslor av lättnad, att det inte var samma dödliga sjukdom Maj Fant hade. Senare kommer insikten att det var samma sjukdom och patienten känner sig förd bakom ljuset. Att få en dödlig sjukdom mitt i livet innebär ett outhärdligt lidande för patienten (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004).

Samtliga författare till självbiografierna beskriver djup sorg över att veta att de ska dö ifrån man och barn, att lämna livet när de inte känner sig färdiga med det. Holm (2006)

uttrycker att det värsta med sjukdomen är att svika sitt uppdrag som mor. Fant (1994) skiljer sig från de övriga författarna då hon inte kan försonas med sin sjukdom vilket leder till lögner och svek då hon inte vill delge omgivningen hennes diagnos. Vid senare reflektion kommer skam och skuldkänslor, eftersom hon alltid hyllat ärlighet och sanning.

Existentiella frågor

Författarna skildrar skuld och skam över varför de insjuknat i ALS vilket medförde tankar och funderingar. Vad har jag gjort för ont för att drabbas? Varför blir jag straffad? (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). I självbiografierna ställs frågor relaterat till sjukdomen, exempelvis, har jag för stressad livsstil eller för mycket intag av alkohol och cigaretter (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Drabbas vår familj för att vi klarar av att hantera situationen bättre än andra familjer (Holm, 2006).

Existentiella frågor var inget författarna diskuterade med vårdpersonal utan svaren på frågorna söktes på andra sätt. Holm (2006) sökte svar i medium. Fant (1994) fann tillfällig tröst i en radiogudstjänst. Lindquist (2004) sökte svar hos en präst hon kände förtroende för. Prästen ber för henne och funderingar uppstår, behöver jag be själv? Synen på Gud skildras olika i självbiografierna. Fant (1994) upplevde frustration då hon i en radiogudstjänst hörde ett påstående om att livet är värme och glädje. Det enda som fick henne att finna mening med sin sjukdom var tanken på att ge ALS ett ansikte åt det svenska folket.

> *” I sökandet efter Gud trivs jag bäst med att tänka: ”Jag är Gud”. Jag har svårt för att acceptera någon överhet”.*
> *(Holm, 2006, s.46)*

Upplevelsen av att bli vårdad

Fånge i sin kropp

Författarna beskriver känslan av att vara fånge i sin egen kropp. Det är en konstig känsla att bo i en sjuk kropp och inte längre kunna använda sina viljestyrda muskler (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Holm (2006) uppfattar inte att hon är sin kropp utan att hon har sin kropp och försöker med tanken komma ut ur den. Fant (1994) beskriver upplevelsen att vara utlämnad till andra människors förmåga, oförmåga och godtycke. Att inte själv kunna torka sig i stjärten, duscha eller bada förefaller henne ännu mer skrämmande. Holm (2006) beskriver att känslan är jobbig, att inte få vara i fred.

Lindquist (2004) har svårt att acceptera att bli vårdad likt ett barn. Andra upplevelser av vård enligt Holm (2006) är när regelbundna vändningar i sängen ska ske, då redan en trötthet i ryggen uppkommit, likt känslan av ett blåmärke. Genom meditation försöks smärtan lindras för att slippa väcka vårdaren och vara till besvär, men det funkar inte alltid. Vidare beskriver Holm (2006) upplevelsen att fortfarande vara samma människa men med andra förutsättningar i livet. Dagarna är planerade efter omvårdnadsbehov, toalettbesök och måltider som sker på regelbundna tider. Fant (1994) beskriver frustration, att inte kunna äta själv vilket betyder att förlora kontroll över en stor del av

livet. Skam upplevs och hon undviker att äta tillsammans med människor för att kunna dölja sjukdomen. Lindquist (2004) beskriver känslan av oduglighet då mat fastnar i halsen och dryck rinner ur mungiporna. Vidare beskriver Lindquist en situation då en man stiger in i hemmet och berättar att han jobbar i hemtjänsten. Hon ville duscha, samtidigt upplevs oro, hon tvekar men inser att det är lika bra att vänja sig vid att bli duschad av en man.

En skör tråd mellan skratt och gråt

Lindquist (2004) upplever att skrattet är befriande och håller det onda borta. Sjukdomen kan enligt henne ses på två olika sätt, antingen genom bitterhet eller försoning. Det positiva ses med skrattet och upplevs vara en välsignad sida av ALS. Framtiden är inte ljus därför fattas beslut om att leva i nuet. Även Holm (2006) beskriver skrattet, men upplever att det är svårt att kontrollera.

Sjukvården idag kan ofta bota och lindra, men hur hinner sjukvården med trösten (Lindquist, 2004). Författarna kände tröst hos anhöriga och vårdpersonal i hemmet (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Lindquist (2004) upplever att delad gråt kan lindra lidande, vidare menar hon att vårdpersonalen är personliga tröstare. Upplevelsen av förändrad närhet skildras, främst saknad av närhet och kramar (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Klappar på kind och huvud är exempel på närhet viss vårdpersonal gav vilket Lindquist (2004) upplevde nedlåtande och långt ifrån medkänsla och empati.

Lidande till följd av vården

Samtliga författare är självständiga kvinnor med starka personligheter och oberoende av andra. Att behöva bli vårdad och inte längre klara av att ta hand om sig själv, blir en stor omställning (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Vidare menar författarna att det finns en risk med att bli vårdad då vårdarna tar över för mycket kränks deras integritet. Att få klara sig själv så länge funktioner finns kvar i kroppen framgår viktigt (Holm, 2006). Vidare skriver författaren att delaktighet i sin egen vård var viktigt, men det uppkom situationer där personal talade över hennes huvud. Andra vårdlidanden framkom då patienten blev behandlad likt ett barn, utvecklingsstörd eller psykiskt handikappad, talsvårigheter gjorde att vårdpersonal talade extra tydligt och sakta, helt i onödan. Lindquist (2004) beskriver upplevelsen av att inte få ta emot information själv, hon blir upprörd och anser att sjukvården brister. Informationen handlade om en operation som blivit framflyttad, en PEG skulle opereras in för att tillgodose näringsbehovet. Denna information delgavs av doktor via telefon till en vårdpersonal i hemmet.

> ”*Jag må vara dödssjuk och oförmögen att uttrycka mig begripligt, men att förstå har jag inga problem med. Det är mig doktorn ska informera. Inte en assistent.”*(Lindquist, 2004, s. 159)

Bemötande av vårdpersonal belyser samtliga författare (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Lindquist (2004) beskriver mötet med kommunen och försäkringskassan där hon känner sig kränkt. Hon hade förberett mötet genom att skriva ner sina omvårdnadsbehov och i förväg skickat ett brev till berörda parter. Läkar- och

arbetsterapeutintyg fanns för att styrka behoven, ändå fick hon svara på frågor som redan förklarat i brevet. En av parterna hade inte läst brevet och meddelade dessutom att beslut om hjälpinsatser kan dröja. Lindquist skriver vidare hur hennes väninna ilsknar till under mötet och ifrågasätter hur det kan finnas funderingar på att sätta in hjälpinsatser. Dagen efter, kommer beslut att omvårdnadsbehoven har beviljats och författaren upplever att skinn på näsan och mål i mun krävs för att få sin vilja igenom. Vidare funderar Lindquist på hur det går för människor då de inte har dessa egenskaper? Holm (2006) skriver om ett förstamöte där hon upplevde att sjuksköterskan hade ett överlägset beteende då hon talar på ett familjärt sätt. Fant (1994) skriver om läkarbesöken då hon uppfattades ängslig, vid journalutskrift syns en viss irritation mellan raderna i dokumentationen. Dåliga erfarenheter av vård kan vändas och det belyser Fant då hon blir inlagd på sjukhus för en operation. Genom god omvårdnad, bra förstamöte, ärlighet och information skapades en god vårdrelation. Känsla av lugn uppstod och författaren kände förtroende för vårdaren. Ärlighet och raka svar från vården var av betydelse för samtliga författare (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Holm (2006) skriver om irritationskänslor då dottern ställer frågor om döden till det tvärdisciplinära teamet och dessa inte besvaras på ett rakt och ärligt sätt.

Holm (2006) beskriver känslor av rädsla då sjukdomen förvärras och omvårdnadsbehoven blir tyngre och mer krävande. Funderingar på att råka bli tappad och behöva välja personal efter styrka framkom. Vidare beskriver Holm (2006) att hon känner sig kränkt och svårhanterbar då hon behöver förflyttas med hjälplyftmedel.

Att få vårdas i hemmet

I självbiografierna skildrar författarna den förändrade livsvärden och vikten av att få bli vårdad i sitt hem. Upplevelsen är positiv och viktig eftersom de får vara i sin hemmamiljö tillsammans med familjen. Hemmen handikappsanpassades och författarna behövde inte flytta och oroas över att lämna allt. Hemmet är en viktig plats där författarna kände sig trygga. Vidare beskrivs ökad livskvalitet då de får vara ute i sina trädgårdar, lyssna till fågelsång och njuta av naturen (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004).

Sjukhusmiljön upplevdes trist, tråkig och sliten, toaletterna var ofta smutsiga och luktade urin vilket påverkar välbefinnandet (Lindquist, 2004). Vidare beskriver Lindquist känslan av ensamhet och övergivenhet i samband med inläggning på sjukhus, hon ställer sig frågan om hon någonsin kommer hem igen?

Vård i hemmet beskrivs av samtliga författare likt en sjukdomsvinst där delaktighet i barnens vardag är viktig (Holm, 2006; Lindquist, 2004). I en av självbiografierna beskrivs ett tillfälle där sonen kommer och lägger sig intill mamman och ber att få titta på film tillsammans. Filmen håller nästan på i tre timmar och mamman tänker, när kunde vi göra detta tillsammans innan? (Lindquist, 2004). Holm (2006) belyser vikten av den egna tiden vilket kunde vara svårt då vårdpersonal ofta var i hemmet

Det framkommer i självbiografierna att författarna uppger innersta känslor, tankar och funderingar för sina partners (Fant, 1994; Holm, 2006; Lindquist, 2004). Holm, (2006) skriver om ett löfte, att vård aldrig ska bedrivas utanför hemmet på exempelvis sjukhem. Det blir ett etiskt dilemma för vårdarna att ta hänsyn till patientens önskan att

fortfarande vårdas hemma då situationen blir ohållbar för familjen. Patienten känner sig kränkt då hospice kommer på förslag och upplever sig inte längre ha någon autonomi.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Genom analys av narrativer uppkom kunskap om patienters upplevelser att vårdas av andra. Syftet med studien är att belysa den ALS sjuka patientens vård och hur det upplevs att bli vårdad. Självbiografierna var skrivna ur ett patient perspektiv där författarnas åsikter och känslor framkom. Det ger en förståelse för vad den ALS sjuka patienten upplever. Studiens metodval, analys av självbiografier har utvecklat grunden för resultatet. Vetenskapliga artiklar hade enligt oss inte gett de starka känslor och upplevelser självbiografierna skildrar. I stället valdes vetenskapliga artiklar till studiens bakgrund för att få en vetenskaplig förankring. Tre självbiografier lästes som grund för resultatet. Tillräckligt material fanns för resultatet, därför valdes inga fler självbiografier till studien.

Funderingar på analys av bloggar till resultatdelen fanns. Efter vidare funderingar och att det finns en risk för nedläggning av bloggar gavs insikt i att självbiografier ansågs vara mer informativa källor för vårt syfte. Att en av självbiografierna inte är skriven av författaren själv, utan att den ALS sjuka bett sin väninna hjälpa henne har reflekterats över och tagits i åtanke. Enligt Dahlborg Lyckhage (2006) framgår att en självbiografi kan skrivas av någon annan än personen själv och ändå vara en primärkälla. Hon menar vidare att den ska ge kunskap om hur det är att leva i en speciell situation, exempelvis lidande i form av sjukdom. Den ALS sjuka var själv inte förmögen att skriva, på grund av fysiska hinder, ett resultat av sjukdomen. Orden i självbiografin är hennes egna och detta framgår tydligt i boken. Med detta anses boken vara högst aktuell och betraktas som primärkälla.

Dahlbergs analysmodell valdes för den är utformad på det sätt författarna till studien ville analysera självbiografier på. Genom att analysera självbiografierna ur ett helhetsperspektiv och sedan mer djupgående gav flera synvinklar och vi kunde ge en trovärdigare tolkning av texten. I analysarbetet framkom två huvudkategorier och sex underkategorier vilka besvarade studiens syfte.

Då vi endast har tre självbiografier finns en risk att upplevelser som skildras inte stämmer överrens med vad alla ALS patienter upplever. Två av författarna är kända via media och kan därför specialbehandlas i vården och vårdandet. En annan svaghet är att alla tre självbiografier är skrivna ur kvinnliga perspektiv och männens upplevelser att leva med ALS framgår inte. Ytterligare svagheter är att endast en självbiografi beskriver upplevelsen av vården och att bli vårdad djupgående. De andra två självbiografierna berör ämnet men inte lika ingående. När vi valde ämnet och självbiografierna hade vi en förväntan att litteraturen skulle skildra känslan av att bli vårdad mer ingående och beskriva hur de ALS sjuka vill ha sin vård. Detta behöver belysas och forskas vidare på.

Att finna aktuella artiklar om ALS för bakgrund och diskussion var en utmaning. Lite forskning finns gjord på ALS patientens upplevelser av vård. För en sammanfattande bild av det aktuella forskningsfältet användes resultatdelen från reviewer. Resterande

artiklar är primärkällor. Artikeln av Moore publicerad 1993 valdes då den uppfyllde kvalitets krav och var den enda kvalitativa studien som beskrev den ALS sjuka patientens upplevelse av hemsjukvård.

Resultatdiskussion

Den vårdande relationen

I resultatet framgår att den ALS sjuka patienten upplever lidande till följd av vården. Detta lidande uppstår i mötet med vården och bero på oreflekterade handlingar, bristande resurser och okunskap. I en studie av Eriksson, Lindholm och Näsman (2008) berättar vårdpersonal om yttre och inre hinder för etiskt handlande i sjukvården. De yttre kunde vara organisatoriska faktorer och regler exempelvis tidsbrist, vårdutrymmen och personalbrist. Inre hinder var osäkerhet, okunskap, rädsla och allmän känsla av otillräcklighet. Vi upplever att arbetsmiljön på sjukhus är tidspressad och sjuksköterskan måste ständigt prioritera sina arbetsuppgifter. Sjuksköterskan kan känna otillräcklighet och hinner inte alltid uppfylla alla patienters behov. Vården kring ALS patienten är tidskrävande. Denna studie vill belysa att vården kring ALS patienten tar tid och behöver göra det, för en god omvårdnad. Att leva i en ALS sjuk kropp innebär höga krav på omgivningen för att kunna lindra lidande. I resultatet framkom att författarna kände sig fånge i sin kropp. För sjuksköterskan är det svårt att förstå denna känsla. Har man sin kropp eller är man sin kropp? Våra reflektioner kring den subjektiva kroppen utifrån den ALS sjuka patienten är att försoning med sjukdomslidandet blir lättare då man har sin kropp.

Vi tror att kunskap och handledning till vårdpersonal och patient måste ske under hela sjukdomsprocessen för god vård och öka förståelse. Tvärdisciplinära team används för att möta patientens olika behov, spara tid och ge en helhet i vårdandet. Eftersom sjukdomsförloppet är fortskridande räcker inte alltid tiden, patienter finner ingen försoning med lidandet och kommer inte ur sitt lidande mörker.

I Eriksson (1997) framgår att patienter upplever vårdlidande då de inte blir förstådda och där vårdpersonal inte tar dem på allvar. Att leva i ovisshet och inte bli betrodd av sjukvården då patienten själv känner att kroppen är förändrad skapar frustration och ett onödigt lidande enligt resultatet. Det framgår även att vård söks flera gånger och patienter upplever sig kränkta då de inte blev betrodda. Slutligen får de sin diagnos och besvikelse över att det tagit lång tid uppkommer. Bolmsjö och Hermerén (2001) belyser patienter och anhörigas upplevelse av vården då diagnosen ALS förmedlades. De upplevde att vården var sympatilös, missnöje över det sätt diagnosen förmedlades och att professionella vårdare hade brist på kompetens. Enligt oss ska vårdsökande patienter bli betrodda och känna tillit till vården. De ska mötas på ett professionellt sätt där de kan känna förtroende och berätta sin historia utan att uppleva kränkning. I dagens samhälle då allt ska effektiviseras och vården bygger på prioriteringar kan vissa behov förbises. Patienter i studien av Dahlberg (2002) berättar om svårigheter att få hjälp och att personalen inte hade tid att lyssna när de hade något att berätta.

Hemmets betydelse

Hemmet är en plats där patienter upplever trygghet och autonomi. Patienten har större möjlighet att bestämma över vården och bevara sina egna rutiner. Att vårdas i hemmet nära sin familj och känna delaktighet samt ta till vara på tiden är viktigt både för patient och anhöriga vilket framgår i vår studie. Karlsson och Sandén (2007) beskriver att de familjer som är trygga i hemmen och upplever samhörighet präglar sjuksköterskans arbete, då sjuksköterskan känner trygghet i situationen. Då en lugn och trygg miljö skapas kan sjuksköterskan närvara i alla situationer och inte uppleva rädsla då patienten försämras.

I resultatet framkommer ökad livskvalité då patienter vårdas i sina hem och får tillgång till naturen, den miljö de själva valt och älskar. De beskriver vikten av egentid och att själva få bestämma över sina rutiner vilket inte är möjligt på ett sjukhus. Sjukhusmiljön gör att patienten och anhöriga måste anpassa sig efter de rutiner och regler avdelningen har, patientens autonomi kan kränkas. En studie av Dahlberg (2002) belyser att vårdandet är för fokuserat på rutiner och scheman, detta medför att patientens lidande inte alltid är i fokus.

Patienter vill enligt vår studie vårdas i sina hem under hela sjukdomsprocessen och inte på sjukhus eller hospice. Som vi tidigare beskrivit är vården kring ALS patienten krävande och anhöriga kan behöva avlastning. Här uppstår enligt oss ett etiskt dilemma för sjuksköterskan, då hon ska tillgodose patientens önskan och samtidigt se till anhörigas bästa. För att sjuksköterskan ska ha lättare att ta ställning till familjens bästa kan Sandmans (2009) etiska analysmodell användas. Vi fann att de värden som står på spel är autonomi, integritet och välbefinnande. Sjuksköterskan ska se till olika alternativ och ge kunskap till berörda parter om alternativa sätt att förhålla sig till situationen. Synsätt ska ges från båda håll där de olika alternativen rangordnas utifrån rättvise synpunkt. Genom detta tror vi att patienten och anhöriga kan mötas och få ökad förståelse för varandras behov. Vi vill uppmana sjuksköterskan att använda denna analysmodell då etiska dilemman uppstår.

Sjuksköterskans vård och omvårdnad

Caritativt vårdande innebär enligt Eriksson (1987) mellanmänsklig kärlek och barmhärtighet. Bondas (2003) har utvecklat Erikssons teori om caritativt vårdande och beskriver det caritativa ledarskapet. Det innebär att med medmänsklig kärlek och barmhärtighet betjäna patienten ur ett helhetsperspektiv. Eriksson (1997) menar, för att lindra patientens lidande kräver en djupare förståelse för patientens livsvärld, det är viktigt att sjuksköterskan förstår hur patienten upplever vården. Vidare uppger Eriksson (1997) genom ett vårdvetenskapligt perspektiv är vårdrelationen mellan sjuksköterskan och patienten kärnan i omvårdnaden och utgör grunden för en vårdande gemenskap. Vår fundering är hur dessa grunder kan fungera i dagens sjukvård, när allt ska besparas och effektiviseras? Det diskuteras ofta om ekonomi och hur besparingar ska göras för att förhålla sig till den givna budgeten. När budget och besparingar är i fokus blir det svårt att tillgodose patientens behov. I vårdandet är det viktigt att se till hela människan, så människovärdet inte kränks. Lider kroppen till följd av sjukdom så lider även anden och själen. När sjukdomens fysiska symtom behandlas är det viktigt att sjuksköterskan stannar upp och ser patienten utifrån helheten. Behöver patienten samtala? Har patienten

själsliga problem till följd av sjukdomen? I resultatet framgår även att existentiella frågor inte diskuteras med vårdpersonal och vi tror att detta beror på rädsla och osäkerhet. Behoven kan tillgodoses genom att vara närvarande och lyssna.

I en studie av Strang, Strang och Ternestedt (2001) beskrivs vårdpersonals upplevelse av patienters existentiella behov. Majoriteten av personalen uppmärksammar dessa behov och upplever att de vill ha vägledning i hur de ska hantera andliga och existentiella frågor. I resultatet belyses frågan om tröst, vem som kan ge trösten. Strang et al. (2001) menar att patienter finner tröst genom att dela sorg och tårar med någon som lyssnar. En artikel av Eriksson, Lindholm et al. (2008) beskriver att vårdande etik kännetecknas av bland annat värdighet, bekräftelse, ansvar, barmhärtighet, kärlek, tillit, ärlighet, rättvisa, tillgänglighet och tröst.

Vikten av handledning och reflektion

Enligt Ekebergh (2009) måste reflektion utgå från sjuksköterskans egen livsvärld, för att kunna skapa en djupare förståelse i vården kring patienten. Reflektion för att uppnå lärande är en naturlig del av människan och är ett ständigt pågående förlopp. Detta kan ses som den hermeneutiska spiralen där lärandet ständigt byggs på genom reflektion och förståelse. Vi anser att god vård skapas genom att sjuksköterskan är reflekterande i sitt vårdande. Då sjuksköterskan är reflekterande kommer patientens behov i centrum, sjuksköterskan blir alltmer lyhörd för vad patienten önskar. Det framkommer i studien av Eriksson, Lindholm et al. (2008) att handledning och diskussion stöder vårdarens etiska utveckling samt arbete och livserfarenhet.

Vidare menar Eriksson, Lindholm et al. (2008) att etisk kunskap nås genom tänkande, reflektion och en förmåga att väga olika alternativ mot varandra. Vi tror att om sjuksköterskan respekterar patientens autonomi genomförs omvårdnadshandlingar utifrån patientens perspektiv. Då patienten får vara med, fatta beslut och känna sig delaktig i omvårdnaden växer vårdrelationen. Sjuksköterskan har ett ansvar att föra patientens talan när patienten känner sig svag och inte kan göra det själv. Patienten kan känna underläge gentemot vårdpersonal men då patientens talan framkommer undviks underläge och patienten känner sig respekterad.

Vi anser att omvårdnadsarbetet kan vara både tungt, fysiskt och psykiskt. En oväntad förlust av en patient, ett trauma, missnöjda anhöriga, eller att vårda en svårt sjuk patient med ALS är bara några få exempel på vad sjuksköterskan kan möta. Då sjuksköterskan har varit med om svåra situationer är det viktigt att hon får handledning antingen i grupp eller individuellt. Om sjuksköterskan tar med sig en svår situation utanför arbetsplatsen tar det kraft och energi vilket kan leda till att hon blir trött och inte lika tolerant mot patienten. Vidare anses att en oreflekterad situation drabbar patienten och sjuksköterskan i sitt sätt att vårda, fokus ligger på den svåra situationen istället för på patienten.

Att vara handledare åt sjukvårdspersonal ställer stora krav. I studien av Holm och Lantz (1998) beskriver handledarna att deras roll är att ge stöd, lyssna koncentrerat, ställa frågor, ha tålamod, och ge synpunkter. Genom handledningen får sjuksköterskan delge vad hon upplevt, lyssna till andra och reflektera över sin situation. Vi tror att genom handledning, kommer sjuksköterskan närmare patienten då hon styrks i sin roll och

detta resulterar i en god vård. Reflektion har gjorts över följande frågor; Är det vanligt att sjuksköterskan får handledning i dagens sjukvård? Prioriteras vikten av handledning i en tidspressad sjukvård? Våra reflektioner är att det kan vara svårt för sjuksköterskan att få kontinuerlig handledning. Vi vill uppmana sjuksköterskan att på arbetstid reflektera med sina kollegor då de ställs inför svåra situationer. Genom reflektion kan följande frågor diskuteras, gjorde vi rätt? Vad var bra? Vad var mindre bra? Vad kan vi förbättra till nästa gång?

Vidare forskning

När vi under vår sjuksköterskeutbildning läste om neurologiska sjukdomar stod det lite om sjukdomen ALS i vår kurslitteratur. Omvårdnad kring ALS framgår, ytterst lite och ger inte en tillräckligt bred kunskap om hur vården kring den ALS sjuka patienter bör ske. Som nämnts tidigare brister det inom forskning då ALS patienters upplevelser inte framgår. För att få en uppfattning av omvårdnaden kring ALS innebär det att kunskap måste sökas på flera olika håll för att få det helhetsperspektiv som krävs för en god vård. Detta anser vi vara en av orsakerna till att personal inom vården har okunskap och inte vågar möta patienten samt att patienterna möts på fel sätt. Vi efterlyser forskning som ger en klar bild på hur en ALS sjuk patient vill ha sin vård samt hur de vill bli vårdade. Lättillgängligt material till vårdpersonal där sjukdom och omvårdnad tydligt framgår så att läsaren förstår den helhetsvård som krävs. Vi önskar att forskning starkare belyser att vården är tidskrävande och att forskarna själva tar sig tiden att intervjua ALS sjuka istället för att intervjua deras anhöriga.

SLUTSATSER

Slutsatser till vår studie är att omvårdnaden kring ALS patienten kräver tid och måste få göra det för att tillgodose patientens behov. Att vårda en ALS sjuk patient kräver kunskap om sjukdom och sjukdomsförlopp. Sjuksköterskan ska respektera patientens autonomi och omvårdnaden ska ske kring hela patienten, både kroppsligt, andligt och själsligt. För att kunna ge denna vård behöver sjuksköterskan handledning under hela vårdprocessen. Sjuksköterskan ska reflektera i grupp och individuellt över omvårdnadsarbetet, både det som varit bra och mindre bra. Genom att sjuksköterskan är reflekterande i sin profession utvecklas personlig kunskap samt kvalitén på vårdandet.

REFERENSER

Andersen, PM., Abrahams, S., Borasio, GD., Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, KE., Petri, S., Pradat, PF., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M & Weber, M. (2011). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS): revised report of an EFNS task force. *European Journal of neurology.* 1351-5101. doi:10.111/j.1468-133.2011.03501.x

Bolmsjö, I. & Hemerén, G. (2001). Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *Journal of Palliative care.* 17(4), 0826-8596, 236-240.

Bondas, T. (2003) Caritative leadership. Ministering to the patient. *Nursing Administration Quarterly.* 0363-9462, 27(3), 249-253.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare.* Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. (2002). The unnecessary suffering from care. *Journal of Nursing Research & Clinical Studies/Vård I Norden.* 22(1), 0107-4083, 4-8.

Dahlberg, K., Fagerberg, I., Nyström, M., Segesten, K. & Suserud, B-O. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i F. Friberg, (red.), *Dags för uppsats* (s.139-148).). Lund: Studentlitteratur AB

Dowling, M. (2008). The meaning of nurse-patient intimacy in oncology care settings: From the nurse and patient perspective. *European journal of oncologyigen Nursing*. 12(4), 1462-3889, 319-328.

Ekebergh, M. (2009). Att lära sig vårda - med hjälp av handledning. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1987). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt.* Nordtedts Förlag: Stockholm

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan.* Stockholm: Liber utbildning.

Eriksson, K. (1997). Understanding the World of the patient, the Suffering Human Being: The new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(1), 1080-4294, 8-13.

Eriksson, K., Kasén, A., Lindholm, T. & Nordman, T. (2008). When the patient suffers from care- nurse´s characterization of patient´s suffering related to care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies/Vård I Norden.* 28(2), 0107-4083.

Eriksson, K., Lindholm, T. & Näsman, Y. (2008). Caritative caring ethics- the ethos of caring expressed in nurses´thinking and acting. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies/ Vård I Norden.* 28(2), 0107-4083, 50-52.

Fant, M. (1994). *Klockan saknar visare.* Stockholm: Natur och kultur.

Gordon, PH. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis: Pathophysiology, diagnosis and management (review). *CNS Drugs.* 25(1), 1-15. doi: 10.2165/11586000-000000000-00000

Hardiman, O. & Phukan, J. (2009). The management of amyotrophic lateral sclerosis (review). *Journal of neurology.* 256(2), 176-86. doi: 10.1007/s00415-009-0142-9

Holm, A. (2006). *Att Leva Solvänd: En bok om Vibeke och ALS.* Visby: Books on Demand.

Karlsson, M. & Sandén, I. (2007). A group of nurses´accounts of good palliative care situations. Nordic *Journal of Nursing Research & Clinical Studies/Vård I Norden.* 27(1), 0107-4083. 50-53.

Kiessling, T. & Kjellgren, K. (2004). Patient`s experience of participation in care. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies/ Vård I Norden.* 74(24), 0107-4083, 31-35.

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

Lutzén, K., Määttä, S., Nordberg, A., Winther Jörgensen, M. & Öresland, S. (2008). Nurses as guests or professionals in home health care. *Nursing Ethics,* 15(3), 0969-7330. 371-338.

Moore, KM. (1993) Dying at home: a way of maintaining control of life for the person with ALS/MND. *Palliative Medicine.* 7(4), 0269-2163. doi: 10.1177/026921639300700410

Palmieri, RL. (2005). Take aim at amyotrophic lateral sclerosis: Learn how early aggressive action can help your patient maintain quality of life. *Nursing.* 35(11), 0360-4039.

Sandman, L. (2009). Modell för etisk analys.

SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslag.* Hämtad 17 november, 2011, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade* [LSS]. Hämtad 20 oktober, 2011, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1993:387

Socialstyrelsen. (2010). *Amyotrofisk lateral skleros.* Hämtad 2011-10-18 från

http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros#anchor_0

Strang, P., Strang, S. & Ternestedt, B-M. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing,* 11(1), 0962-1067. 48-57.

Svensksjuksköterskeförening (SSF) (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm