



EXAMENSARBETE
GRUNDNIVÅ

Våren 2012

Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad 15 Hp

Att vara beroende av hjälp vid ALS.

- En studie av bloggar och biografier.

Författare

Sofia Andersson

Amanda Appelquist

Emelia Fast-Bremberg

Handledare

Ellinor Edfors

Examinator

Kerstin Blomqvist

Att vara beroende av hjälp vid ALS

En studie av bloggar och biografier

Författare: Sofia Andersson, Amanda Appelquist & Emelia Fast-Bremberg

Handledare: Ellinor Edfors

Empirisk studie

Datum 120124

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en motorneuron sjukdom som bryter ner kroppens muskler. Detta försvagar de kroppsliga funktionerna. För att klara av sin vardag ökar då beroendet av hjälp från både hjälpmedel och människor. **Syfte:** Syftet var att belysa personers upplevelser av att vara beroende av hjälp vid sjukdomen ALS. **Metod:** En kvalitativ innehållsanalys har använts och materialet hämtats från bloggar och biografier som beskriver personers liv med ALS. **Resultat:** I resultatet beskrivs följande kategorier: Att vara beroende av hjälp från hjälpmedel, att vara beroende av hjälp från närstående, att vara beroende av hjälp från utomstående och att vara beroende av hjälp från samhället. **Diskussion:** Det huvudsakliga fyndet var upplevelsen av att inte längre vara delaktig i sitt eget liv. En stor rädsla fanns över att någon främmande skulle ta hand om ens behov och en känsla av underlägsenhet kunde uppstå. Missnöje med samhällets hjälp och känslan av att vara ifrågasatt förekom.

Nyckelord: ALS, Amyotrofisk lateralskleros, beroende, upplevelser, biografier, bloggar.

To be dependent on help when having ALS

A study of blogs and biographies.

Author: Sofia Andersson, Amanda Appelquist & Emelia Fast-Bremberg

Supervisor: Ellinor Edfors

Empirical study

Date 120124

Summery

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a motor neuron disease that breaks down the muscles of the body. This debilitates the functions of the body. In order to get through everyday life the dependence on help from both aids and people increases. **Aim:** The aim is to elucidate experiences of being dependent on help because of ALS. **Method:** A qualitative content analysis was used and the data was gathered from blogs and biographies describing persons living with ALS. **Results:** The result describes following categories: Being dependent on help from aids, relatives, formal helpers and the community. **Discussion:** The main findings were that persons could feel powerlessness and as if they no longer were involved in their own lives. There was a fear that strangers would involve and take care of the personal needs and because of that feelings of inferiority could occur. Several persons were dissatisfied with the lack of help from the community and the feeling of being questioned often came up.

Keywords: ALS, Amyotrophic lateral sclerosis, dependent, experiences, biographies, blogs

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	8
METOD	8
Design.....	8
Urval.....	8
Genomförande.....	9
Analys.....	9
Forskningsetiska överväganden.....	10
RESULTAT	10
Att vara beroende av hjälp från hjälpmedel.....	11
Att vara beroende av hjälp från närstående.....	13
Att vara beroende av hjälp från utomstående.....	14
Att vara beroende av hjälp från samhället.....	15
DISKUSSION	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion	18
REFERENSER	22

Bilaga 1 Brev till studiedeltagare.

Bilaga 2 Boköversikt

BAKGRUND

I vår kultur är människan fostrad att klara sig själv och vara så stark som möjligt men det är inte alla som klarar av det. Det finns ett talspråk som säger att om kroppen mår bra så mår själen bra. Detta visar att samhället fokuserar mer på kroppsligt än själsligt välbefinnande (1). Kampen om oberoende och frihet är viktig för människan idag. Målet är att ge människan möjlighet att bli sin egen, bestämma, tycka och tänka som den själv vill (2). Efter exempelvis en olycka eller sjukdom kan man bli beroende av andra människor för att klara av sina vardagliga sysslor (3). När en person inte kan göra alla saker själv är det viktigt att noggrant värna om personens autonomi, genom att lyssna till personens självbestämmande och låta personen själv lägga upp planer för sina handlingar (4). Om en person drabbas av sjukdomen amyotrofisk lateralskleros (ALS) försvinner många kroppsfuntioner vilket leder till ett beroende av hjälp (5).

Ordet beroende härstammar från bero, som har ordet vila som ursprunglig betydelse (2). Beroende betyder att någon är i beroendeställning för att få sin vardag att fungera (6). En mera filosofisk syn på detta är att människan alltid är utlämnad till andra, eftersom det är de andra som personen är beroende av i det dagliga livet (7). Att vara beroende av andra innefattar också ömsesidighet (2). Då livet alltid innefattar ett ständigt beroende av andra människor, kan detta vid sjukdom förändras till en tillvaro av ofrivilligt beroende (2). Beroendeförhållandet till någon gör att självständigheten begränsas. Begreppet kan också översättas till ofrid, osjälvständighet, underordnad och underlägsen (6). Det kan även beskrivas som ”att bero av sig själv”, vilket har en mera positiv betydelse. Att vara beroende av andra innefattar också ömsesidighet (2).

Tidigare forskning om beroende av hjälp inom vården har beskrivit beroende både som negativt och som positivt. Beroende av vård kan ses som en tillåtelse att ta vara på den hjälp som finns, för att förbättra sin livssituation. Detta innebär en balans mellan frihet och beroende, samtidigt som det finns behov av att kunna förhandla om den vård som behövs. Det behövs en ömsesidighet mellan patient och vårdare när det gäller tolerans av förmåga och oförmåga (2). Omvårdnad kan ofta ge en känsla av trygghet och säkerhet (8, 9). Genom hjälp från vårdpersonal slipper personen be närstående om hjälp, vilket annars kan kännas som en börda för den sjuke. Istället bibehålls relationen till närstående som den sett ut tidigare (9). En

studie har dock visat att patienter kan uppfatta vårdpersonalen som respektlös om de inte fick känna sig delaktiga i omvårdnaden (10). Av vårdpersonal kan man behöva hjälp med hygien, toalettbesök, måltider och klädsel m.m. (11). Att någon annan ska sköta omvårdnaden av alla grundläggande behov kan vara påfrestande för den utsatta (12). Omvårdnaden ska inte enbart ha fokus på människans biologiska behov (11). Hjälpinsatser bör anpassas utifrån andra önskemål som att delta i olika sociala sammanhang och aktiviteter (12). På detta sätt tar man in hela livssituationen och uppfattningen om hälsa/sjukdom (11). Vid ett ökat beroende av andras hjälp kan känslor av isolering och skam uppkomma (13). Eftersom ALS är en sjukdom där kroppens funktioner försämras, uppstår då ett beroende av hjälp för att klara av vardagen uppstår då ett beroende av hjälp.

I gruppen motorneuronsjukdomar finns många kända sjukdomar. ALS (Amyotrofisk lateralskleros) är en av dem. Redan år 1830 beskrevs sjukdomen och idag det är mellan 600-700 personer i Sverige som lever med ALS. Trots att kännedom om sjukdomen funnits länge så finns fortfarande inget botemedel eller kunskap om varför personer får ALS. Det man vet är att främst män drabbas och att sjukdomen kan vara ärftlig. Ålder vid insjuknandet skiljer men vanligast är debut vid 45-75 års ålder. Det finns många olika former av sjukdomen men den gemensamma nämnaren är att kroppen bryter ner det motoriska nervsystemet. Symtomen som uppkommer är olika från person till person, men alla symtom är relaterade till musklerna. Exempel på detta är nedsatt finmotorik, muskelryckningar och att rörelserna blir fumliga. Symtom kan även sätta sig på talet, mimiken i ansiktet och svårigheter att svälja och tugga kan även förekomma. Funktioner som oftast fungerar trots sjukdomen är funktion i tarmar, urinblåsa, känsel i hud, hörsel, smaksinne, syn och muskler i ögonen. Då inget botemedel mot ALS finns så får alla resurser istället riktas mot att förbättra personens sjukdomstid. Det varierar hur länge en person med ALS lever (5).

”ALS är som veken på ett tänt ljus: den smälter ner nerverna och lämnar kroppen som en stapel av vax. Det börjar ofta med benen och arbetar sig uppåt. Man mister kontrollen över lårmusklerna så att man inte kan stå upprätt. Man mister kontrollen över bålmsklerna så att man inte kan sitta rakt. Mot slutet andas man genom ett rör i ett hål i halsen, om man fortfarande lever, medan den klarvakna själen är instängd i ett slappt hölje, som kanske är i stånd att blinka eller smacka med tungan, liksom något ur

en sciencefictionfilm, en människa fastlåst i sitt eget kött. Detta tar inte mer än fem år från den dag man ådrar sig sjukdomen” (14 s.17)

Vid hjälpinsatser är det viktigt att personen själv är med och planerar så han/hon inte känner sig kränkt och att vardagen blir sig så lik innan som möjligt (15). På detta sätt främjas autonomin redan i ett tidigt stadium (16, 4). Att vara beroende vid vård upplevs olika och motstridigheter kan uppstå när vårdtagaren vill klara sig själv trots att behov av hjälp finns. Dessa tillfällen kan leda till att personen inte får den vård som behövs. Dessutom kan känslor hos den drabbade såsom att inte vara värdig vård, en rädsla att bli övergiven vara jobbiga (2). Tidigare forskning om ALS har visat att efter diagnosen ställts så börjar ofta planerandet inför att fatta en rad olika beslut. Besluten handlar ofta om vilka hjälpinsatser som personer med ALS behöver och önskar under sjukdomstiden (16). Enligt Socialstyrelsen (17) har den enskilde rätten att vara med och bestämma och planera angående hemtjänstinsatser. Om vårdpersonal inte känner till önskemål och rutiner så hamnar personen lätt i en beroendeställning (13). Om information om önskemål ges i ett tidigt stadium minskar risken för att vårdpersonalen tar makt över personens vilja. Att själv få bestämma över sin vård och främja sin autonomi bör vara självklart då personen drabbats av sjukdomen (18). Viktigt att tänka på när en person med ALS vårdas är att ju mer beroendet av anhöriga, personal och hjälpmedel ökar, desto sämre självkänsla kan uppkomma (16, 12). Även känslan av välbefinnande och livskvalitet kan minska (16). Hela tiden påminns personen om sin sjukdom genom att kroppen inte längre fungerar som tidigare och möjligheterna att ta hand om sig själv minskar (12).

Det är inte ovanligt att personer med olika kroniska sjukdomar väljer att skriva om sin situation på Internet i så kallade bloggar (19). Bloggande har i vissa sammanhang beskrivits som en modern variant av terapi (20). Syftet med att blogga om sin sjukdom kan se olika ut, det kan vara utifrån ett rent informativt syfte då man vill upplysa andra om sin sjukdom men det kan också vara ett mera socialt utbyte där beskrivningen inte bara handlar om sjukdomen utan då personen även ger en mer personlig presentation. I en blogg beskriver en person sin vardag, lite som en dagbok som alla kan ta del av (20).

Sammanfattningsvis lägger personer med ALS stort fokus på planerandet av hjälpinsatserna. Vid sjukdomen ALS förloras kroppsliga funktioner och vardagen blir inte längre hanterbar på samma sätt som tidigare. Då uppstår ett oundvikligt beroende av andras hjälp. Hjälpinsatser kan ges av vårdpersonal eller närstående men även via teknisk utrustning. För att optimera omvårdnaden är det viktigt att de vårdande människorna har kunskap om sjukdomen och personens önskemål. För att ta reda på önskemål och hur personen upplever beroendet av hjälp lämpar det sig att granska personernas egna berättelser.

SYFTE

Syftet var att belysa personers upplevelser av att vara beroende av hjälp vid sjukdomen ALS.

METOD

Design

För att komma fram till resultatet valde gruppen att göra en empirisk studie där en kvalitativ innehållsanalys användes. Narrativt material samlades från biografier och bloggar, vilket innebär berättelser från människors liv. Berättelseformen gav ett innehållsrikt dataunderlag att analysera och är en vanlig metod inom kvalitativ forskning (21). Motivet till användandet av berättande texter i studien var att kunskapen om hur personer upplever sin sjukdom/ohälsa i sitt vardagliga liv ökar (22). Eftersom syftet var att förstå personers upplevelser av att vara beroende användes berättelser och erfarenheter i form av bloggar och biografier (23). Bloggar är en modern variant av dagböcker, där personer beskriver sina tankar, känslor och erfarenheter i livet. De gör så kallade "livsbeskrivningar", på samma sätt som biografier (24). Genom sina beskrivande texter lämpar sig bloggar och biografier bra i en vetenskaplig studie (22).

Urval

Inklusionskriterier för biografierna var att de skulle vara skrivna/översatta på svenska av personer med diagnosen ALS, eller av närstående till personer med ALS. Då biografierna var skrivna av närstående/författare skulle det i texten tydligt framkomma att det var personernas egna tankar och upplevelser som beskrivits. Inklusionskriterier för bloggarna var att de skulle vara skrivna av personer med diagnosen ALS, att bloggarna skulle vara aktiva och skrivna på

svenska. Eftersom ingen manlig svensk bloggare var aktiv ändrades kriterierna och en utländsk blogg användes. Storleken av urvalet bestämdes inte i förväg utan det berodde på hur många personer som gav sitt samtycke till medverkan i studien och hur många biografier som svarade mot syftet (24). Det var dock viktigt med ett tillräckligt stort urval för att få variation i upplevelser och tillräckligt med material att analysera (21). Analysenheten utgjordes av sex böcker och fem bloggar (21). När dessa hade lästs igenom ansågs det finnas en mättnad av material, därför söktes inga flera böcker eller bloggar (21). Fyra av bloggarna och fem av böckerna var skrivna av kvinnor medan en blogg och en bok var skrivna av män.

Genomförande

Biografier söktes via lokala stadsbibliotek med hjälp av personal i databasen Book-IT. Bloggar söktes via google.se med sökorden blogg och ALS. I de bloggar som hittades hade enbart två bloggar angiven mailadress. Därför kontaktades även bloggar utan mailadress genom att lägga en kommentar under senaste blogginlägget. Där skrevs en förfrågan om blogginnehavare kunde skicka sin mailadress till gruppen, så att informationsbrev (bilaga 1) kunde skickas ut och informerats samtycke om deltagande inhämtas. Förfrågan skickades ut till sju bloggare, samtycke gavs direkt från två stycken. En person önskade telefonkontakt för att få svar på sina frågor och gav sedan sitt samtycke att delta i studien. En andra förfrågan skickades till två stycken, som sedan accepterade att delta. Två bloggar ansågs inte längre aktiva då de inte hade uppdaterats under en längre tid och därför skickades inte en andra förfrågan. Informationsbrevet innehöll information om studiens syfte, att det var ett frivilligt deltagande och medverkan när som helst kunde avslutas (25). Informationsbrevet utformades utifrån kravet om begriplighet, så att innehållet lätt kunde förstås av alla (26).

Analys

Materialet analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys eftersom denna analysmetod lämpar sig bra vid tolkning av texter. Gruppen identifierade skillnader och likheter som placerades under kategorier (21). I huvudsak användes en manifest innehållsanalys, där fokus låg på texten, som den var skriven. Men även egna tolkningar av vad texten förmedlade, i form av latent innehållsanalys till viss del använts (21). Analysenheterna delades upp mellan gruppmedlemmarna. Delar i texterna som handlade om upplevelsen av att vara beroende vid andras hjälp, de så kallade domänerna plockades ut. Domänerna skrevs ut i papperskopior och

lästes igenom av gruppens medlemmar var för sig. Innehållet diskuterades i gruppen och meningsbärande enheter identifierades. Lagom stora meningsbärande enheter bildades så att viktiga delar av kontexten inte skulle falla bort, vilket lätt kan ske när för stora eller små meningsbärande enheter används (21). Varje meningsbärande enhet från texten klipptes ut och på baksidan av varje lapp skevs vart texten kom ifrån, ifall behov skulle uppstå av att gå tillbaka och kontrollera källan. Gemensamt diskuterades meningsenheterna och sedan delades de in i fyra övergripande kategorier, att vara beroende av hjälp från hjälpmedel, närstående, utomstående och av samhället (21).

Forskningsetiska övervägande

Gruppens förförståelse var att det kan bli ansträngande för den drabbade när sjukdomen fortskrider och när insikten kommer om svårigheten att klara sig själv. Då måste hjälp tas av andra för att klara av sin vardag, t ex från sjukvården, från sin familj/anhöriga och personlig assistent. Att hela tiden vara hänvisad till att planera utifrån andras hjälp och inte kunna leva som tidigare kan inskränka friheten och makten över sitt liv.

Personerna bakom bloggarna har behandlats konfidentiellt och inga citat användes i resultatet. Platser, personer eller liknande har inte namngivits eftersom de lätt kan spåras (26). Citat användes från biografierna för att styrka trovärdigheten i resultatet. Gruppen valde att använda citat endast från biografier då det är en mera offentlig källa. Studiens utformning baserades på en önskan var att värna om deltagarnas värdighet och sårbarhet. Detta gjordes enligt godhetsprincipen och principen att inte skada (26). Valet av tydlig information, frivilligt deltagande och konfidentialitet användes utifrån autonomiprincipen (26). Risken med studien är att den medverkandes situation har tolkats fel. Nyttan överväger risken då studien ger en inblick för sjukvårdspersonal hur det kan upplevas att vara beroende av hjälp. Detta kan även överföras till andra sjukdomstillstånd där beroendet av hjälp är en stor del i deras liv.

RESULTAT

Analysen av insamlat material resulterade i fyra kategorier. Att vara beroende av hjälpmedel, närstående, utomstående och samhället. Dessa kategorier utgör varsin del i resultatet.

Att vara beroende av hjälpmedel

Med det ökade hjälpbehovet och anpassningar i hemmet upplevdes det som att en bit av självständigheten försvann. När ett nytt hjälpmedel tillkom kunde det påminna om funktioner som gått förlorade och vissa hjälpmedel kunde ge känslan av att inom en snar framtid utvecklas till ett kolli. I början av sjukdomen när armar, händer och ben tappade funktioner togs hjälp av enklare hjälpmedel som upplevdes underlättande i vardagen. Exempel på detta var handskenor, högtalartelefon, elektrisk tandborste och andra praktiska hjälpmedel som underlättar. En person upplevde en stor hjälp av handskenan då handen inte hängde löst vid sidan och på så sätt kunde frågor från omgivningen undvikas. När benen inte längre fungerade som vanligt blev möjligheten att förflytta sig svårare. Många tog då hjälp av kryckkäppar, som uppskattades mycket då det blev enklare att självständigt ta sig fram. Samtidigt minskades rädslan för att ramla. När benens funktion minskades ytterligare skapades ett beroende av rullstol eller el-moped. Beroendet av hjälpmedel ledde ändå ofta till känslan av tappad kontroll över sig själv.

”Sitthiss till trappan hoppas vi snart kommer, jag är ofta nära att falla när jag kommer på översta trappsteget. Återstår ramper vid alla trösklar, men då bör jag ju först ha ”Kört upp” för rullstol. Sjukgymnasten från SAH har anmält mitt ”intresse” på Hjälpmedelscentralen, men det kan dröja innan jag får komma dit och prova ut rullstolen, lära mig att köra och bli godkänd.” (27 s.214)

För att känna sig lugn i hemmet behövdes ibland trygghetslarm eller ett larm som kunde användas i mobiltelefonen. I många fall gjordes bostadsanpassningar för att underlätta framkomligheten. Upplevelsen kunde ibland vara att anpassningen gjordes till någon annan, eftersom det var svårt att se sig själv i den framtida situationen. Inkontinenshjälpmedel var något som flera fick ta hjälp av och det uppskattades oftast. Med det försvann rädslan för att inte kunna hålla tätt och risken för isolering minskade. När talet försvann sågs det som en stor förlust eftersom det var en stor del av personligheten. Då togs hjälp av ögonatorer, som

kunde prata och ringa samtal åt personen. Samtidigt som uppskattning för den tekniska utrustningen fanns, så kunde en oro finnas för att dessa skulle sluta fungera. I hem där det fanns mycket elektrisk utrustning var rädslan stor för strömavbrott. I ett fall hade ett extra elverk installerats i hemmet för att kunna driva all elektrisk utrustning vid elavbrott.

”När vi sedan pratade ombyggnader, rullstol och toa-med-tork så fick jag en klump till i magen. Av fasa. Såg mig själv som ett totaltberoende kolli som ska skötas, matas och forslas runt.” (27, s. 197)

När kroppen inte kunde få ner föda blev många beroende av PEG/Sond för att tillföra näring. En del försökte ändå delta vid måltiderna men det var en plåga då personen gärna ville äta. Just att inte kunna äta på ett normalt sätt beskrevs som förlorad kontroll över en del av livet. Förlusten beskrevs som större av kvinnliga deltagare än av manliga, då männen tyckte det var skönt att få en PEG då den tillförde energi. Med den nya energin gavs krafter att göra andra saker i livet. I slutet av sjukdomen fanns ett beroende till andningsmaskiner/respiratorer för att kunna hålla sig vid liv. Beslutet att ta hjälp av detta såg olika ut. I vissa fall var det självklart att ta hjälp av respirator medan vissa valde bort det helt. För de flesta var detta ett mycket svårt beslut som de hade ångest inför. Det kändes som en fasansfull situation att bli beroende av detta. Många hade en stor rädsla över att inte längre kunna göra något så självklart, som att ta ett enda andetag själv. Då andningen inte längre fungerade fulländat fick vissa en trachealkanyl insatt. Upplevelsen var olika, vissa tyckte det var skönt eftersom andningen underlättades medan andra upplevde det hemskt eftersom ett stort beroende av trachen tillkom. Enligt en person kändes bytet, som att gå till sin avrättning. Känslan beskrevs som att vara totalt beroende av de personer som bytte trachen och av att den nya skulle fungera. Men när bytet var gjort och andningen fungerade försvann rädslan och upplevelsen av lättnad kom.

”- Nu tänker jag mycket långt fram i tiden, men ändå... Du måste säga ifrån att du absolut inte vill ha respirator! Du kanske har fruktansvärt ont någonstans men kan inte tala om det, inte ens röra ett ögon lock, och då kan du bli liggande länge så. Efteråt tänkte jag att Solveig menade väl när hon sade detta, precis som med all omtanke och stöd hon gav mig i övrigt, men... Just de orden klargjorde mer än något

annat vilken fasansfull situation man (jag!) kan komma i och jag började tänka på min mammas dödskamp.” (27, s. 99)

Att vara beroende av närstående

När armarna förlamades först kändes det tryggt att ha med sig ett levande stöd för att undvika att ramla, dessa levande stöd var ofta närstående. Många såg sig som en belastning för sin familj och kände rädsla över att närstående bara uppmärksammade det sjuka. Det upplevdes som jobbigt att lära sin partner de sysslor man själv haft hand om tidigare, exempelvis matlagning och tvättning. Några ansåg det som arbetsamt eftersom familjen inte alltid visste vad man ville. Då fick man be familjen om hjälp vilket innebar att det tog lång tid att göra saker. Flera hade barn och tyckte att det var genant när barnen blev tvungna att hjälpa till och upplevelsen blev då att vara en dålig förälder. Att barnen fick ta ett större ansvar hemma kunde samtidigt skapa en närmare relation. Barnen förstod sjukdomen på ett helt annat sätt och blev mer insatta. När talet försämrades ökade beroendet av att omgivningen ställde - ja - nej frågor och tid gavs för svar, vilket var en förutsättning för att kunna föra en enklare kommunikation. När en datorstyrd röst användes, upplevdes det svårt att visa sin personlighet eftersom humor och ironi var svårt att förmedla. För att kunna visa sin personlighet skapades ett beroende till de människor som kände ens friska jag. De kunde lättare tolka ansiktsuttryck och blev som en spegel av den sjukes personlighet. Vid de tillfällen då datorn inte fungerade upplevdes det tryggt att närstående kunde tolka tankar via ansiktsuttryck. Beroendet av andra ledde ofta till ett minskat självständigt deltagande i vardagen. Detta beskrevs som att känna sig mer som en betraktare än deltagare i livet. Ibland åkte familjemedlemmarna iväg på aktiviteter och då kunde känslan av övergivenhet och ensamhet uppstå. Detta kunde liknas vid att vara en hund, som enbart kunde betrakta människorna runt om kring utan att själv kunna delta.

*”Han förstår inte att jag svarar ”byxorna”. Det låter bara som ett sluddrigt
”byschonna”. Jag kämpar emot när han försöker leda mig framåt.*

-Älskling, vad är det?

-Byschonna! Nu slår jag armen, den som jag kan röra, mot benen och gråten attackerar mig. Äntligen ser min make att pyjamasbyxorna hänger vid anklarna och stjärten är bar. Jag knäar kobent, som för att dölja, när han böjer sig ner för att dra upp dem.

*-Men det var väl inte så farligt, protesterar han när jag börjar hulka högt.
Nej, det var kanske inte det, men just nu i den här stunden är det så illa. Det är
vanmakt. Den väller upp och blir mara mer.” (28, s. 134)*

Att vara beroende av utomstående:

För att kunna fortsätta leva som tidigare krävdes ständig hjälp från familj och assistenter. Detta resulterade i att den personliga integriteten och den egna tiden minskade drastiskt. Från omgivningen kom ofta uppmaningar om att försöka leva som vanligt. Detta skapade stor ångest och påminnelser om de funktioner som gått förlorade. När andra människor utförde olika handlingar kunde ett ökat kontrollbehov uppstå samt en misstänksamhet mot omgivningen. Att vara beroende av andra människors hjälp medförde känsla av underlägsenhet. Men i situationer av underlägsenhet tillkom ofta en ökad ödmjukhet och större tålmodighet inför den hjälpande människan. Att få hjälp med den personliga hygien var något som ansågs mycket jobbigt och något som kändes genant var att inte längre kunna torka sig efter toalettbesök. Flera såg det som ett slutgiltigt tecken på beroende och det kändes som att bli ett barn igen.

*”I livets början, när vi är spädbarn, behöver vi andra människor för att överleva, inte sant? Och vid livets slut, när du blir som jag, behöver du andra för att överleva, inte sant? Men Själva hemligheten är att vi behöver andra däremellan också.”
(14, s. 152)*

Personlig assistans underlättade för anhöriga och uppskattades mycket. Hjälp från personal underlättade vardagen så att krafter kunde läggas på viktigare saker och på funktioner som fortfarande fanns kvar. Med personlig assistans släpptes främmande människor in i livet och blev en ny del av vardagen. Negativa var att personkemin inte alltid fungerade. Personkemin ansågs betydelsefullt för att skapa en nära relation. I de fall där personkemin stämde direkt fanns en positiv syn på assistans. Känslan av trygghet uppstod då det alltid fanns någon person i närheten, som hjälpte till. Det var skönt att få hjälp med saker som inte kunde utföras självständigt, såsom diskning, städning och matlagning. En kvinna upplevde att personalen bara var där för att utföra sitt jobb och att inget extra gjordes för hennes skull. Ett beroende

av personalens välvilja utvecklades därmed. Förhoppningen var att assistenten skulle fungera som ens armar och ben, utföra det som tidigare själv gjorts och känna glädje för det. Det upplevdes påfrestande när kontinuiteten inte upprätthölls bland personalen. När ny personal behövdes var det en omfattande process innan alla rutiner lärts in.

”När skulle jag bli totalt beroende av andra människor för att kunna existera? Den sista tanken var mest skrämmande: någon skulle bli tvungen att torka mig i stjärten, tvätta mig, mata mig, och klä mig ... Jag skulle bli helt utlämnad till andra människors godtycke, förmåga eller oförmåga att bistå mig med de allra nödvändigaste, vardagliga göromål” (27, s. 103)

Att vara beroende av samhället:

ALS innebar stora förändringar i livet, därför krävdes hjälpinsatser i form av bostadsanpassning för att kunna bo kvar i hemmet. Personlig assistans kunde behövas för att få livet att fungera i vardagen. Annan hjälp kunde vara färdtjänst för att ta sig till olika platser. Det kunde vara påfrestande att anpassa sig efter färdtjänstens tider och samåkning. För att få hjälp krävdes många ansökningar och beviljade tillstånd från olika myndigheter. Ofta upplevdes det svårt att få tag i myndighetsanställda vid eventuella frågor. Detta kändes påfrestande då det ofta tog lång tid innan beslut kom. Processen för att få personlig assistans beviljad var ansträngande och svår. Att behöva övertala myndigheter att få den hjälp som behövdes upplevdes påfrestande. Känslan var att myndigheter saknade förståelse för hur det var att vara sjuk. I många fall upplevdes det som att inte bli tagen på allvar och ständigt bli ifrågasatt.

*”Nu har jag blivit ett ärende i den kommunala byråkratin. Ett ärende i en hög på
Tjänstemannens kontor.*

–Det går inte att få hjälp hur som helst. Hur skulle det se ut?

–Men hon måste ha hjälp nu! Säger Mimmi in telefonen.

–Det är ju bara så att det fortfarande är semestertider.

–Hon har två små pojkar hemma och hon har redan börjat ramla.

Dagen efter får jag akut hemtjänst i väntan på beslut om personlig assistent.”

(28, s. 74)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Till en början gjordes en överblick över tidigare forskning, då visade det sig att få kvalitativa studier om ALS gjorts. De artiklar som ansågs användbara till arbetet och speglade syftet användes i studien. Den tidigare forskningen gav en bra grund och användes även för att styrka studiens fynd i resultatdiskussionen. Att göra intervjuer för att svara på syftet valdes bort. Gruppen upplevde detta som en större risk än nytta, då det vid intervjuer finns en risk att information går till spillo och den som intervjuar kan påverka informanten omedvetet (23, 29). Då ett examensarbete på grundnivå är tidsbegränsat hade det även blivit svårt att hinna med en intervjustudie. Gruppen ansåg även att det saknades kompetens för att intervju personer med ALS. Därför hade detta inte heller varit etiskt försvarbart att utföra intervjuer. Det är också svårt som intervjuare att ge personen tid att svara så ärligt och naturligt som möjligt på frågorna (30). Svårt kan det även vara att få fram personens djupa tankar och synen på det privata livet, eftersom det kan vara svårt att ställa frågor om detta (29). Men vid användandet av bloggar och biografier möts aldrig forskaren och informanten och materialet blir mindre påverkat. Dock kunde intervjuer ha givit djupare kunskap då följdfrågor om beroende kunnat ställas och studien hade alltså tydligare riktats mot syftet. Eventuellt kan bloggar och biografier ge en mer personlig upplevelse, än om intervjuer använts som informationskälla. Dock har inte detta kunnat styrkas i studiens resultat.

De flesta biografier och bloggar som fanns om ALS handlade om kvinnor. Enbart två manliga deltagare medverkade därför i studien. På grund av detta var det svårt för gruppen att anlägga ett genusperspektiv. Om gruppen hade fått ta del av fler manliga bloggar/böcker kunde ett könsperspektiv ha beskrivits. I resultatet från de två manliga deltagarna sågs inga större skillnader från de kvinnliga deltagarna. Om resultatet är överförbart till män med ALS kan gruppen inte svara på eftersom vi inte kan veta hur resultatet skulle ha sett ut med lika många män som kvinnor. Viktigt att ha med sig i åtanke är att studien kanske inte är överförbar till alla personer med ALS. Från början fanns inga tankar på att fånga upplevelsen av att vara beroende av hjälp ur ett globalt perspektiv. Därför skickades inga förfrågningar till utländska bloggare. Då gruppen fick

svar från svenska bloggar bedömdes att mättnaden i materialet var tillräcklig. Detta för att få insyn i genusperspektivet och skillnader länder i mellan. Eftersom det var upplevelserna som var i fokus lades heller ingen större vikt vid det globala perspektivet. Om gruppen från början tänkt mer på genus och ett globalt sätt kunde fler utländska manliga bloggar ha varit med i studien och urvalet kunde då ha blivit mer varierat. Om den globala synvinkeln skulle ha tagits fram kunde även bloggar från andra länder som var skrivna av kvinnor granskats. Samtidigt finns en risk för feltolkningar i översättningsskedet.

Vid analysen så valdes att analysera texterna från bloggar och böcker tillsammans, eftersom liknande meningsbärande enheter och koder sågs både i bloggar och böcker. Personerna bakom bloggarna behandlades konfidentiellt för att skydda deras identitet. Därför har gruppen valt att inte referera till bloggarna eller till biografierna. Resultatet skrevs också ihop för att inte kunna urskilja vem som sagt vad. Negativt med detta är att minskad trovärdighet kan uppkomma då läsaren inte kan få tag i originalkällan. En bedömning är att studiens trovärdighet trots detta har kunnat upprätthållas. Under analysens gång försökte gruppen hantera förförståelsen så att den inte skulle påverka resultatet (21). Resultatet kan ändå ha påverkats av gruppens förförståelse då det finns en risk att tolkningen påverkats av det ursprungliga synsättet (21). Analysenheterna delades upp mellan gruppmedlemmarna eftersom det ansåg för tidskrävande att samtliga skulle läsa igenom alla bloggar och biografier. Detta bedöms inte ha påverkat resultatet eftersom domänerna innehöll mycket information. Alla domäner som plockats ut från analysenheterna har lästs igenom av samtliga i gruppen ett flertal gånger (21). Att flera läst samma text är viktigt vid en kvalitativ studie (24).

Kategorierna har omformulerats under analysens gång för att hitta de som bäst svarar på syftet (21). Eftersom olika upplevelser av beroende hittats i analysenheten har det varit svårt att kategorisera vissa meningsbärande enheter. Dessa har då lästs igenom på nytt och kategorier har ändrats för att få med alla fynd som svarar mot syftet. Ett antal meningsbärande enheter har efter diskussion i gruppen sorterats bort då de inte bedömts svara mot syftet. Eftersom materialet har varit relativt stort och olika upplevelser om beroende har beskrivits bedöms överförbarheten öka till andra i samma situation. Delar

av resultatet skulle också kunna överföras till andra sjukdomstillstånd, där beroendet av hjälp är betydande. Eftersom samtligt material utgår från berättelser av personer från i-länder kan det vara svårt att överföra resultatet till dem som bor i u-länder, då förutsättningarna för hjälp kanske inte är detsamma (24). Då de flesta berättelser kommer från kvinnor med ALS har inte det manliga perspektivet framträtt tydligt.

Resultatdiskussion

När en person blir beroende av hjälp kan känslan av maktlöshet uppkomma. I vår studie sågs maktlösheten i beskrivningar av att inte vara delaktig i det dagliga livet och känslan av att vara mera som en betraktare än en deltagare i livet. Det fanns inslag av minskad självständighet och upplevelse av att leva någon annans liv vilket kunde resultera i känsla av att tappa kontrollen över sin situation. Rädslan för att bli ett kolli som skulle bli skött av främlingar fanns också. Tidigare forskning om personer med ALS har beskrivit känslan av maktlöshet inför att behöva ta hjälp från vårdpersonal och det fanns en rädsla över att bli ett kolli som skulle bli skött av främlingar och att inte kunna prata med anhöriga (31). Vid beroende av hjälp förvandlas situationen från att vara den som agerar, bedömer och beslutar till att bli den som är föremål för agerande, bedömning och beslut. Att bli beroende av hjälp kan kännas som att inte längre råda över sig själv. Detta kan upplevas olika beroende på hur omgivningen agerar och uppträder i sin roll (32). Vid hjälp är det viktigt med tillräcklig information mellan båda parter om vad som kommer att hända så inga missförstånd uppkommer (33). Förändringen i livet kan kännas som att få en stämpel på sig som alltid finnas kvar och bli till en del av den sociala identiteten (32).

För att motverka personers känsla av maktlöshet bör deras delaktighet i omvårdnaden främjas. Ett sätt till ökad delaktighet är att tillämpa personcentrerad omvårdnad (34). Personcentrerad omvårdnad motverkar att personen blir ett objekt. Då omvårdnaden bland annat innebär att tillgodose känslan av fullvärdighet, tillvarata personligheten, se till att personen är med och fattar beslut och att relationen ska bli så god som möjligt mellan personalen och personen. Forskning visar att personcentrerad omvårdnad har goda effekter på så väl personal som personen som är sjuk (34).

Enligt Benner & Wrubel är det viktigt att omvårdnaden anpassas efter individens önskemål och funktioner. Beroendet av hjälp uppkommer vid en förändrad livssituation på grund av sjukdom. Det kan då uppkomma stress och sorg över förlust av kroppsliga funktioner. Omvårdnaden och hjälpen bör vara riktad mot personens egna önskemål och tillgodose det som skänker värdefullhet i livet (35). Idag är det vanligare med välinformerade patienter än förr och detta ställer högre krav på ökad delaktighet inom vården (36). Personens känsla av maktlöshet kan undvikas genom information om rättigheter och olika tänkbara beslut (32, 37). Vid sjukdom där det saknas psykiska eller fysiska resurser att orka säga emot finns en risk att personalen hamnar i en maktposition. Om personalen ser sig som fullärd finns det en risk att en maktposition uppkommer då man inte lyssnar på personens önskemål (18). Men makt behöver inte enbart vara något negativt utan kan även vara positivt. Men då krävs det att personalen har medvetenhet om den maktposition de besitter samt kan anta ett etiskt förhållningssätt (32).

Att personen får möjlighet att vara delaktig finns även lagstiftat i Hälso och sjukvårdslagen (HSL). Personalen ska förmedla information om personens sjukdom, behandling och möjligheter för att delaktighet ska uppfyllas (38). Lagen säger även att det är viktigt med förutsättningen att få uttrycka sin egen vilja (38). Detta kan bli svårt om det finns brister i talförmågan. Då blir det viktigt att se till personens tidigare uttryckta önskningar och även närståendes syn, eftersom de känner personen bäst (39).

Vid beroende av hjälp från andra uppkom känslan av underlägsenhet. I vår studie framkom det att vid hjälp från personal fanns en stor rädsla över att någon främmande skulle ta hand om ens kroppsliga behov. Det kunde uppfattas som utlämnande och som att åter bli ett barn då någon hjälpte till exempelvis vid toalettbesök. Upplevelser av att personalen enbart fanns där för att utföra sitt jobb fanns och personen fick då anpassa sig till deras välvilja. Detta resulterade i en underlägsenhet gentemot hjälparen en om man själv inte hade resurser att ta kontroll över sin situation. En tidigare studie visade att det fanns en oro över att inte kunna sköta sin egen hygien och att behöva få hjälp av andra med detta (16). Personalens attityd och kunskap har stor betydelse för att personen inte ska känna sig kränkt (33). Vid beroendet av andras hjälp kunde känslan av att återgå till ett barnstadium uppkomma (16). I en studie framkom det att personalens attityd och kunskap hade stor betydelse för hur situationen

uppfattades. Men med rätt attityd och kunskap kunde känslan av underlägsenhet motverkas (33).

För att motverka känslan av underlägsenhet i förhållandet var det viktigt med en god relation. Den personliga assistenten kunde möjliggöra att deltagande i aktiviteter kunde fortlöpa, vilket kunde hålla motivationen uppe (40). Detta ökade även livsglädjen och stärkte den positiva bilden av beroendet (41). Viktigt är även att personens kropp inte blir till ett objekt för personalen, utan att hela människan och dess behov sätts i fokus (36). Vid vårdande av någon annans kropp krävs respekt för den kroppsliga integriteten. Hänsyn måste även tas till kulturella skillnader, vilket kräver en känsla för önskemål och vanor (36). För att omvårdnaden ska fungera så bra som möjligt fanns ett behov av ömsesidig respekt (42). För det ska bli ett naturligt möte mellan varandra är tillit en viktig aspekt. Om tilliten inte kommer från båda hållen kan det uppstå misstro. Det är viktigt att personalen har kunskap om hur utlämnad personen kan känna sig (36) och att hur personalen utför sitt jobb påverkade även personens identitet och självuppfattning (42). Det är även viktigt att personalen sätter sig in i personens vardag för att det ska kännas så naturligt som möjligt (42). För att relationen ska bli så bra som möjlig är kommunikationen viktig (43) och att det finns en gemensam uppfattning om hur hjälpen ska utföras.

Vid hjälp från samhället fanns upplevelser av missnöjdhet. I vår studie framkom det att de kände sig ifrågasatta och fick kämpa för att få den hjälp som behövdes. I många fall kändes det svårt att få tag i myndighetspersonal och de hade svårt att sätta sig in hur det var att leva med ALS. Personer som hade anhöriga som kunde föra deras talan fick oftare hjälp och kände mer uppskattning över vården. I ett tidigare forskningsresultat visade det sig att personer med ALS tyckte det var svårt att veta vilken rätt till hjälp de hade och vart man kunde vända sig för att få hjälp. Beslut kunde ta lång tid och ibland var det svårt att få tag i rätt personal (41). I vissa fall fanns rädsla över hur den ekonomiska situationen skulle fungera och gå ihop då bidrag inte alltid täckte alla utgifter (16).

Den som sitter i en myndighetsposition måste kunna sätta sig in i den drabbades situation och se brukaren som en jämlik individ med samma rättigheter som en själv (43). Mänskliga rättigheter innebär rätten till frihet och rätten att få leva som man själv vill. Rätten till frihet

betyder också rätten till autonomi och tillgång till politiska/samhällets verksamheter. De mänskliga rättigheterna innefattar även rätt till trygghet, såväl personligt som socialt. Detta ska samhället kunna erbjuda individer. Vad ett gott liv innefattar utöver detta är upp till varje enskild människa att ta ställning till. Rättigheterna liksom andra lagar kan vara svåra att tolka eftersom de är utformade för att innefatta så många som möjligt vilket gör att det är svårt med tillämpning på individnivå (44). I lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade framgår det att personerna har rätt till lika levnadsvillkor och att kunna medverka i samhällsaktiviteter. Personen ska ha rätt till självbestämmande och delaktighet i omvårdnaden. Hjälpen ska vara utformad efter den enskildes behov. Exempel på insatser som individen kan ha rätt till är personlig assistent, ekonomiskt stöd, ledsagarservice, rådgivning och personligt stöd. Beslut om hjälpinsatser ska utformas i samråd med personen och planen som bygger på den enskildes behov ska omprövas regelbundet (17).

Slutsats

Sammanfattningsvis har denna studie kommit fram till att personer som är beroende av hjälp ofta upplever en maktlöshet och underlägsenhet samt bristande delaktighet. I många fall hade detta att göra med en bristande delaktighet. Det fanns också missnöje över samhällets hjälp vilket ofta uppfattades bero på kunskapsbrister hos myndighetspersonal. Vårdpersonal bör skapa sig en större inblick i hur personer med olika sjukdomstillstånd upplever sin situation. Detta kan ökas genom fortsatt forskning där personers livsberättelse studeras via exempelvis biografier och bloggar. Livsberättelser ger kunskap om hur personer ser på sitt liv och vilka åsikter och värderingar som finns. Dessa berättelser utgör en plats i omvårdnaden som hjälper vårdpersonalen att fatta olika beslut. Därför är det betydelsefullt med fortsatt forskning där personers egna berättelser används.

REFERENSER

1. Bischofberger, E. Kroppens etik. Stockholm: Liber, 2002.
2. Strandberg, G. Beroende av vård. Innebörden av fenomenet som det visar sig genom patienters, deras anhörigas och vårdens berättelser. (New series No 768). Umeå: Umeå Universitet, Institutionen för omvårdnad, 2002.
3. Buber, M. Jag och du. Stockholm: Bonniers Grafiska Industrier AB, 1985.
4. Birkler, J. Filosofi och omvårdnad - etik och människosyn. Stockholm: Liber, 2007.
5. Socialstyrelsen. Amyotrofisk lateralskleros. (Elektronisk) (2010-12-30) Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>
- 6 Malmquist, J & Thulin O. Beroende (Elektronisk) (2011-10-03) Tillgänglig: <http://www.ne.se/beroende>
7. Eriksson, K. Den lidande människan. Stockholm: Liber, 2001.
8. Strandberg, G, Norberg, A & Jansson, L. Being overwhelmed by the feeling of having a home and family. One aspect of the meaning of being dependent on care: a study of one patient and two of his nurses. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 35 (5): 717-727.
9. Roe, B, Whattam, M, Young, H & Dimond, M. Elders perception of formal and informal care: aspects of getting and receiving help for their activities of daily living. *Journal of Clinical Nursing*. 2001; 10: 398-405.
10. Ellefsen, B. Dependency as disadvantage – patients experiences. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2002; 16: 157-164.
11. Stryhn, H. Etik och omvårdnad. Lund: Studentlitteratur AB, 2007.

12. Solvoll, B-A. Identitet och egenvärde. I: Kristoffersen, N-J, Norvendt, F & Skaug, E-A (red), Grundläggande omvårdnad 3. Stockholm: Liber, 2005. s. 118-155.
13. Torunn Björk, I & Breievne, G. Kropp och välbefinnande. I: Kristoffersen, N-J, Norvendt, F & Skaug, E-A (red.). Grundläggande omvårdnad 1. Stockholm: Liber, 2005. s. 106-136.
14. Albom, M. Tisdagar med Morrie. Stockholm: Månocket, 2000.
15. Kristoffersen, N-J, Norvendt, F & Skaug, E-A. Om omvårdnad. I: Kristoffersen, N-J, Norvendt, F & Skaug, E-A (red), Grundläggande omvårdnad 1. Stockholm: Liber, 2005. s. 13-27.
16. 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.
17. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) Stockholm: Socialstyrelsen.
18. Skau, G-M. Mellan makt och hjälp: Om det tvetydliga förhållandet mellan klient och hjälpare. Stockholm: Liber, 2007.
19. Ravert, RD & Crowell, TL. I have a cystic fibrosis: an analysis of webbased disclosures of a chronic illness. Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing. 2008; 17: 318-328.
20. Natt och Dag, S. Livet kan inte vänta. Stockholm: Prisma, 2009.
21. Lundman, B & Hällgren Graneheim, U. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M & Nielsen Höglund, B (red.) Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård, 1 uppl. Lund: Studentlitteratur AB, 2008.

22. Dahlborg Lyckhage, E. Att analysera berättelser (narrativer) I: Friberg, F (red), Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur AB, 2006. s. 139-148.
23. Carlsson, B. Kvalitativa forskningsmetoder - För medicin och beteende vetenskap. Falköping: Almqvist & Wiksell Förlag AB, 1991.
24. Polit, D F. & Beck, C T. Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins, 2006.
25. Andersson Pihlhammar, E. Etnografi. I: Granskär, M & Nielsen Höglund, B (red.), Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur AB, 2008.
26. Olsson, H & Sörensen S. Forskningsprocessen, Kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Stockholm: Liber, 2007.
27. Fant, M. Klockan saknar visare. Borås: Natur och kultur, 1994.
28. Lindquist, U-C. Ro utan åror. Stockholm: Norstedts Förlag, 2004.
29. Kvale, S & Brinkmann, S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.
30. Rosberg, S. Fenomenologi. I: Granskär, M & Nielsen Höglund, B (red), Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur AB, 2008.
31. 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 Apr; 62 (2): 200-8.
32. Skau, G-M. Mellan makt och hjälp: Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv. Stockholm: Liber, 2001.

33. Dulong, J & Poulsen, C. Grundbok i omvårdnad. Lund: Studentlitteratur AB, 1993.
34. Edvardsson, D. Personcentrerad omvårdnad – I teori och praktik. Lund: Studentlitteratur AB, 2010.
35. Benner, P & Wrubel, J. The primacy of caring: stress and coping in health and illness. California, Menlo Park: Wesley, 1989.
36. Lindahl, B, Skyman, E & Fryklund, B. Kroppen, kroppslig vård och hygien. I: Edberg, A-K & Wijk, H (red.). Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.
37. Florin, J. Omvårdnadsbehov och omvårdnadsdiagnostik. I: Ehrenberg, A & Wallin, L (red.). Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.
38. Hälsö- och sjukvårdslag (1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.
39. Eldh, A-C. Delaktighet och gemenskap. I: Edberg, A-K & Wijk, H (red.). Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.
40. Hatakeyama T, Okamoto A, Kamata K & Kasuga M. Assistive technology for people with amyotrophic lateral sclerosis in Japan: present status, analysis of problem and proposal for the future. *Technology & Disability*. 2000; 13 (1): 9-15.
41. Hughes, RA, Sinha A, Higginson I, Down K & Leigh PN. Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health & Social Care in the Community*. 2005 Jan; 13 (1): 64-74.

42. Ternestedt, B-M & Norberg, A. Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I: Friberg, F & Öhlén, J (red.). Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.

43. Snellman, I. Vårdrelationer – en filosofisk belysning. I: Friberg, F & Öhlén, J (red.). Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.

44. Kalkas, H & Sarvimäki, A. Omvårdnadsetikens grunder. Stockholm: Liber, 1996.

45. Carlsson, C & Wennman-Larsen, A. Ideellt engagemang och närståendes insatser. I: Ehrenberg, A & Wallin, L (red.). Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur AB, 2009.

Biografier som används i studien:

Albom, M. Tisdagar med Morrie. Stockholm: Månocket, 2000.

Fant, M. Klockan saknar visare. Borås: Natur och kultur, 1994.

Lindquist, U-C. Ro utan åror. Stockholm: Norstedts Förlag, 2004.

Holm, A (red.) Att leva solvänd, En bok om Viebeke och ALS. Visby: Books on demand, 2007.

Sangren, N & Sandgren, I. Ett år med ALS – En smygande sjukdom. Örebro: Strandkullens förlag, 2005.

Abram-Nilsson, K & Axelsson, A-V. Lyckliga ni som lever – Om rätten till vår död. Stockholm: Atlantis, 2003.

Bilaga 1

Hej!

Vi är tre sjuksköterskestudenter som går på högskolan i Kristianstad, Amanda Appelquist, Emelia Fast Bremberg och Sofia Andersson. Under hösten ska vi skriva vårt examensarbete med syfte att fördjupa kunskaper om hur personer med diagnosen ALS upplever att vara beroende av andras hjälp, för att klara sin vardag. Tanken är att studien ska resultera i ökad kunskap om hur det är att leva med ALS, och hur det är att bli beroende av andras hjälp. Med ökad kunskap kan vården möta patienter på ett bättre sätt. Vi skulle vilja använda din blogg som material till vårt examensarbete. Ditt deltagande innebär att vi samlar in data från dina blogginlägg, som har med berörande av hjälp att göra. Det insamlade materialet kommer sedan att avidentifieras innan den används i vår studie. Vi kommer inte heller använda oss av citat eller referera till din blogg. Den färdiga uppsatsen kommer att publiceras på en databas som samlar alla studentuppsatser från Högskolan Kristianstad, DIVA. Databasen finns att hitta på högskolans hemsida www.hkr.se. Du som deltagare har sedan möjlighet att läsa det färdiga arbetet. Även om du tackar ja till att medverka i studien kan du när som helst avbryta din medverkan.

Har du några frågor så går det bra att maila till oss på amanda.appelquist@hotmail.com, du kan även ringa på telefonnummer 0733420558. Vi ber dig att vidarebefordra det här mailet med ditt svar till oss, där du ger ditt samtycke om att delta i studien eller om du avstår.

Ditt deltagande kommer vara till stor hjälp. Tack på förhand!
Med vänlig hälsning Amanda, Emelia och Sofia.

Bilaga 2

Boköversikt

<i>Boktitel:</i>	<i>Författare:</i>
Klockan saknar visare	Maj Fant
Att leva solvänd- En bok om Viebeke och ALS	Red. Anna Holm
Ett år med ALS – En smygande sjukdom	Ingrid/Ninni Sandgren
Ro utan åror	Ulla-Carin Lindquist
Lyckliga ni som lever – Om rätten till vår död	Kerstin Abram-Nilsson & Axel Valdemar Axelsson
Tisdagar med Morrie	Mitch Albom

