

# **”Du behöver inte vara orolig, jag är med dig”**

En kvalitativ intervjustudie om anhörigas upplevelser av sjukdomen ALS

Alea Wallsten

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning Sjukskötare (YH)

Vasa 2024

## EXAMENSARBETE

Författare: Alea Wallsten

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Inriktning: Akut klinisk vård, psykiatrisk vård

Handledare: Camilla Mattjus

Titel: "Du behöver inte vara orolig, jag är med dig" – En kvalitativ intervjustudie om anhörigas upplevelse av sjukdomen ALS

---

Datum: 18.4.2024 Sidantal: 28

Bilagor: 2

---

### Abstrakt

Amiotrofisk lateralskleros (ALS) är ett tungt besked att få, både för patienten men inte minst för patientens anhöriga. ALS är en sjukdom som gör att nervceller i hjärnan, ryggmärgen och hjärnstammen dör vilket leder till muskelförtvinning. Detta leder till att patienter inom några år dör. Det finns inget botemedel mot sjukdomen och endast ett fåtal alternativ att bromsa den. Behovet av vård och stöd är olika. Men de anhöriga som står nära patienten får i och med sjukdomen ett stort ansvar på sina axlar. De får ta sig an rollen som stöttepelare och närståendevårdare.

Syftet med examensarbetet var att med studiens tre frågeställningar ta reda på hur anhöriga har upplevt sjukdomstiden och hur sorgprocessen gick till för dem. Studien syftar därmed till att åstadkomma en djupare förståelse hur man kan stöda anhöriga i en sådan svår tid.

Studien utformades med en kvalitativ metod och datainsamlingen gjordes med semistrukturerade intervjuer. Detta gjordes genom att intervjua fyra nära anhöriga till personer som avlidit till följd av ALS. Intervjuerna genomfördes under vinter 2023–2024 och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.

Den teoretiska utgångspunkten för detta arbete var Katie Erikssons vårdteori. Resultatet omfattas av tre huvudkategorier med tre subkategorier. Av resultatet framgick att sjukdomsbeskedet förde med sig många olika känslor och utmaningar. Sorgprocessen såg olika ut för alla och de hanterade sorgen på olika sätt. Stödet och behov av stöd var stort då det gällde det fysiska stödet, sedan hade informanterna blandade känslor vad gällde det psykiska stödet.

---

Språk: svenska

Nyckelord: amyotrofisk lateralskleros, anhörig, sorg, stöd

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Alea Wallsten

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Akuutti kliininen hoito, psykiatrinen hoito

Ohjaaja(t): Camilla Mattjus

Nimike: ”Et tarvi huolehtia, olen kanssasi” – kvalitatiivinen haastattelututkimus läheisten kokemuksista sairaudesta ALS

---

Päivämäärä: 18.4.2024 Sivumäärä: 28

Liitteet: 2

---

### Tiivistelmä

Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on raskas uutinen sekä potilaalle että erityisesti potilaan läheisille. ALS on sairaus, jossa aivosolujen, selkäytimen ja aivorungon hermosolut kuolevat, mikä johtaa lihasten surkastumiseen. Tämä johtaa siihen, että potilaat kuolevat muutaman vuoden kuluessa. Sairautta vastaan ei ole parannuskeinoja, ja vain muutamia vaihtoehtoja sen hidastamiseksi on olemassa. Hoivan ja tuen tarve vaihtelee. Mutta läheiset, jotka ovat lähellä potilasta, saavat sairauden myötä suuren vastuun harteilleen. Heidän täytyy ottaa vastuu tukipilarin roolista ja läheisen hoidosta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää tutkimuskysymysten avulla, miten läheiset kokivat sairauden ajanjakson ja miten suruprosessi eteni heidän kohdallaan. Tutkimuksen avulla kirjoittaja halusi syventää ymmärrystä siitä, miten voi tukea läheisiä vaikeina aikoina.

Tutkimus suunniteltiin käyttäen laadullista menetelmää, ja tietojen keruu tehtiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Tämä tehtiin haastatteleamalla neljää läheistä, joiden perheenjäsenet olivat menehtyneet ALS:n seurauksena. Haastattelut toteutettiin talvella 2023–2024 ja analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä.

Tulokset ja teoreettinen lähtökohta, joka oli Katie Erikssonin hoitoteoria, koottiin sitten yhteen. Tuloksia koski kolme pääkategoriaa ja niiden alla oli kolme alakategoriaa. Tuloksista ilmeni, että sairausilmoitus herätti monia erilaisia tunteita ja haasteita. Suruprosessi oli erilainen jokaiselle, ja he käsittelevät surua eri tavoin. Tuki ja sen tarve olivat suuria fyysisen tuen osalta, ja informanteilla oli ristiriitaisia tunteita psykologisen tuen suhteen.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: amyotrofinen lateraaliskleroosi, läheinen, suru, tuki

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Alea Wallsten

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Specialisation: Acute clinical care, psychiatric care

Supervisor(s): Camilla Mattjus

Title: "You don't have to worry, I'm with you" – a qualitative interview study about relatives experiences about the disease ALS

---

Date: 18.4.2024    Number of pages: 28

Appendices: 2

---

### **Abstract**

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is devastating news to receive, both for the patient and especially for the patient's relatives. ALS is a disease that causes nerve cells in the brain, spinal cord, and brainstem to die, leading to muscle wasting. This ultimately results in patients dying within a few years. There is no cure for the disease and only a few options to slow its progression. The need for care and support varies. However, the relatives who are close to the patient bear a significant responsibility due to the disease. They take on the role of pillars of support and caregivers.

The purpose of the thesis was to explore how relatives experienced the period of illness and how the grieving process unfolded for them through the study's three research questions. The study aimed to achieve a deeper understanding of how to support relatives during such a difficult time.

The study was designed using a qualitative method, and data collection was conducted through semi-structured interviews. This involved interviewing four close relatives of individuals who had passed away from ALS. The interviews were carried out during the winter of 2023–2024 and analyzed using qualitative content analysis.

The results, along with the theoretical framework based on Katie Eriksson's theory of care, were then compiled. The results comprised three main categories with three subcategories. It was evident from the results that the diagnosis of the disease brought forth a range of emotions and challenges. The grieving process varied among individuals, with each person coping with grief differently. There was a significant need for support, particularly in terms of physical support, while informants had mixed feelings about the psychological support.

---

Language: Swedish

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, relatives, grief, support

## Innehållsförteckning

1	Inledning .....	1
2	Bakgrund.....	1
2.1	Amyotrofisk lateralskleros - de tre huvudtyperna.....	2
2.1.1	Etiologi och förekomst .....	2
2.1.2	Symtom.....	3
2.1.3	Diagnostisering.....	4
2.1.4	Behandling .....	4
2.2	Ärftlighet vid ALS .....	5
2.2.1	Autosomal dominant nedärvning.....	5
2.2.2	Autosomal recessiv nedärvning .....	6
2.2.3	Flera sjukdomsgener hos en individ eller i en släkt .....	6
2.3	Sorgeprocess före förlust.....	6
2.4	Sorgearbete .....	8
2.4.1	Sorgens faser .....	9
2.4.2	Att möta sörjande.....	9
2.5	Anhörigas upplevelser av förlust av anhörig.....	10
3	Teoretisk referensram.....	11
4	Syfte och frågeställningar .....	12
5	Metod.....	13
5.1	Urval .....	13
5.2	Datainsamling.....	13
5.3	Dataanalys.....	14
5.4	Etiska överväganden.....	14
6	Resultat.....	15
6.1	Hantering av närståendes insjuknande i obotlig sjukdom.....	15
6.1.1	Hantera den dystra prognosen .....	16
6.1.2	Livsförändring .....	17
6.2	Före och efter döden.....	17
6.2.1	Förberedelser.....	18
6.2.2	Sorgearbete.....	19
6.3	Stöd och avsaknad av stöd.....	20
6.3.1	Stöd under sjukdomstiden.....	20
6.3.2	Stöd efter dödsfallet .....	21
7	Diskussion.....	22
7.1	Resultatdiskussion.....	22
7.2	Metoddiskussion .....	26
7.3	Slutsats .....	27

8	Litteratur.....	29
---	-----------------	----

## 1 Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en sjukdom med många frågetecken. Det finns mycket med denna sjukdom som är okänt, hur man ska vårda den, bota den och lindra den. Idag finns inget botemedel för sjukdomen och ett fåtal sätt att bromsa och lindra den. Amyotrofisk lateralskleros är namnet på en grupp av neurodegenerativa sjukdomar där nervcellerna i hjärnstammen, ryggmärgen och hjärnan dör, detta leder till muskelförtvinning och förlamning. Då rörelsenerverna som finns i ryggmärgen gradvis förstörs, försvagas den viljestyrda muskulaturen. Andra symtom på ALS är ökad muskelsvaghet och symtom på halsen, man kan få problem med pratet och att svälja. I Finland insjuknar ca. 145 personer per år, den vanligaste åldern för insjuknande är 60 år. (Terveyskirjasto, 2023; Hjärnfonden, 2022).

Intresset för studien uppkom genom en önskan att få bättre förståelse över hur personerna bakom ALS-patienten upplever ALS-diagnosen, de anhöriga som finns där och stöttar. De som ger upp sina egna liv för att finnas till för deras anhöriga, detta arbete är ämnat åt dem som finns i bakgrunden av sjukdomen, men som spelar en stor roll under hela sjukdomsprocessen. Under arbetet kommer det att förekomma citat från informanterna, som är anhöriga till personer som drabbats av ALS. Målet är att ta reda på hur man kunde stötta en anhörig till en ALS-patient med denna dåliga prognos samt att få en djupare förståelse kring ämnet.

Studien ser även på hur de anhöriga upplever tiden efter bortgången, hur har de gjort för att gå vidare, sorgearbetet och i allmänhet livet efter bortgången eller kan man ens säga att man någon gång går vidare efter dödsfallet? Hur känns det när man förlorar sin livspartner eller förälder till en kronisk sjukdom? Hur gör man för att gå vidare och få vardagen att kännas betydelsefull? Vilka stöd har man rätt till som anhörig och hur upplever de anhöriga att vården har tagit emot dem under sjukdomstiden och även efter bortgången?

## 2 Bakgrund

Definitionsmässigt är ALS en motorneuronsjukdom där skadorna progredierar på de övre och nedre motoriska nervcellerna. De främsta symtomen är tilltagande, smygande

muskelsvaghet och muskelförtvining i skelettmuskulatur samt spasticitet. Symtomen brukar vanligen vara asymmetriska, ibland kan det förekomma kognitiva symtom hos några så som minnessjukdom. Vid ALS ersätts ryggmärgens yttre del av förhårdnad bindväv, även kallat skleros. Om nervimpulserna inte går fram till musklerna förtvinar de, vilket kallas amyotrofi. Det finns två typer av motorneuron, i hjärnstammen och ryggmärgen finns de nedre motorneuronen och i storhjärnans hjärnbark finns de övre motorneuronen. Dessa kommunicerar med varandra via nervtrådar i pyramidbanesystemet och aktiverar sedan på det sättet de viljestyrda musklerna i kroppen. (Socialstyrelsen, 2022; Internetmedicin, 2023).

## **2.1 Amyotrofisk lateralskleros - de tre huvudtyperna**

ALS har tre huvudtyper, klassisk amyotrofisk lateral skleros, progressiv bulbär pares och progressiv spinal muskelatrofi. Klassisk amyotrofisk lateral skleros, visar sig som en central eller perifer pares främst koncentrerad till ben, armar och/eller bål. Cirka 80% utvecklar senare bulbär pares. De första symtomen vid Progressiv bulbär pares (PBP) är pareser i mun och/eller svalgregionen, senare kan det även förekomma spridning till bål och extremiteter. Progressiv spinal muskelatrofi, PSMA, vid denna typ är det vanligt med tilltagande enbart perifera slappa pareser initialt i armar, bål och/eller ben. I det senare skedet av sjukdomsförloppet angrips även munnen och svalget om de påverkas överhuvudtaget. (Internetmedicin, 2023).

### **2.1.1 Etiologi och förekomst**

Etiologin till ALS är heterogen, vilket betyder att den är ärftlig. Några kända riskfaktorer är: ålder, förekomst av frontalt temporal demens och ALS hos anhörig, manligt kön, cigarettrökare, smal kroppskonstruktion, viktnedgång 5–7 år innan debut av motorsymtom, låg alkoholkonsumtion. Däremot tycks Diabetes typ 2, högt koffeininlag och ett högre BMI minska risken att insjukna i ALS. (Internetmedicin, 2023).

Faktorer som har påvisats medföra en eventuell ökad risk är vissa typer av tung fysisk aktivitet, tidigare kraftig fysisk påverkan på hjärnan, som exempelvis slag på huvudet eller kraftig röntgenbestrålning, elektriska stötar och hög exponering av formaldehyd. Även skador på och förändringar i vissa blodkärl, särskilt i ryggmärgen, kan vara en orsak. Enligt Socialstyrelsen (2022) visar nationella studier att det beräknas att 2–4 personer per 100 000



invånare insjuknar i ALS under ett år, studier har även visat att 6-9 personer per 100 000 invånare redan har sjukdomen. Under de senaste 30 åren har antalet personer som får en ALS-diagnos ökat en aning. Ökningen beror troligen på att man använder sig av bättre diagnostiska metoder, ändrade diagnoskriterier och ny kunskap om sambandet mellan ALS och andra sjukdomar. Den sjukdomen som främst kopplas till ALS är pannlobsdemens, vilket leder till att många får diagnosen ALS-FTD. Denna ökning tros bero på att vi har en växande äldre befolkning i åldrarna 60–75 år, vid denna ålder är risken som störst att insjukna. (Socialstyrelsen, 2022).

### **2.1.2 Symtom**

Sjukdomen börjar vanligen asymmetriskt, med svaghet i övre eller nedre extremiteterna. Muskler i extremiteten uppvisar också en stickande känsla med muskelryckningar och muskelkramper. I vissa former av sjukdomen börjar det med svalgets muskler, vilket gör att talet och sväljningen minskar innan muskelstyrkan i extremiteterna försvagas. Då förtvinar även musklerna i tungan. Symtomen som domningar eller smärta är inte vanligt, ej heller minnes- eller tankestörningar förrän i slutet av sjukdomsperioden. (Terveyskirjasto, 2022).

Vid klassisk ALS är det vanligt med tilltagande pareser och muskelatrofi, framför allt i ben och armar, ibland också trunkalt. Asymmetrisk spasticitet och fällknivfenomenet är vanligt vid klassisk ALS, vilket innebär att ena benet plötsligt böjer sig som en fällkniv och personen faller. Hos vissa personer börjar sjukdomen i diafragman, torakal och/eller bukmuskulaturen. Exempelvis fokal muskelatrofi i ryggmuskulatur, muskelkramper och/eller fascikulationer i exempelvis m. rectus abdominis eller m. erector spinae bör ge en stark misstanke om motorneuronsjukdom. Ett annat tidigt symtom är dyspné utan annan förklaring. Vid Progressiv bulbär pares (PBP) är symtomen bland annat initialt tilltagande dysartri, dysfagi och/eller dysfoni. Svaghet i extremiteterna så som armarna och även nacken senare under sjukdomsförloppet är vanliga symtom. Progressiv spinal muskelatrofi (PSMA) får man symtom som tilltagande pareser som enbart är perifera, symtomen är i armarna och benen utan bulbära symtom. Neurologiska symtom är svaghet i armar och ben med atrofi. Oftast även svaga eller bortfallna sen-sträckreflexer. Vid denna typ förekommer inga statusfynd från mun och svalg. (Internetmedicin, 2023) .

### 2.1.3 Diagnostisering

Det kan finnas många sjukdomar som leder till symtom som muskelförsvagning och muskelförtvining. Av denna anledning är det svårt att ställa rätt diagnos, framför allt i början av sjukdomsförloppet. Ännu finns det inget specifikt prov som bekräftar diagnosen, men med en DNA-analys kan bekräfta de ärftliga formerna av ALS-diagnosen. Studier som gjorts i USA och Irland visar att minst 5% av alla patienter med ALS-diagnos har en alternativ felaktig diagnos, när de besökt en neurologspecialistläkare. I hälften av fallen har patienten en kurativ sjukdom som exempelvis spinalstenos. Av denna anledning är det viktigt med en noggrann utredning. (Internetmedicin, 2023; Socialstyrelsen, 2022).

För att få en diagnos vänder man sig i första hand till vården, om de då misstänker att det rör sig om ALS, skickas man vidare till en neurolog där flera tester tas. Diagnoskriterierna bygger på anamnes, neurologisk undersökning och EMG. Ibland kan även ytterligare undersökningar göras. Dessa undersökningar kan vara MRT, som görs för att kunna utesluta eventuell neuroinflammation, diskbråck eller tumörer. Lumbalpunktion kan göras för att utesluta sjukdomar som neuroborrelios och andra infektioner i nervsystemet. (Hjärnfonden, 2022).

### 2.1.4 Behandling

Det finns ingen kurativ behandling mot ALS. Man fokuserar i stället på att bromsa sjukdomsförloppet och lindra de negativa effekterna av sjukdomen, man försöker även kompensera funktionsnedsättningarna. Med den moderna behandlingen, med bland annat bromsmedicin, hjälp med födointag så som Perkutan Endoskopisk Gastrostomi (PEG), extern ventilator och ALS-team kan överlevnadstiden förlängas. Man kan också lindra symtomen med hjälp av vissa läkemedel, som hjälper mot muskelkramper, minska muskelspasmer, minska salivproduktion och att förhindra tvångsmässig gråt/skratt genom antidepressiv medicin. (Hjärnfonden, 2022).

Riluzol tillhör den kemiska klassens bensotiazoler; det verkar genom att blockera spänningsstyrda natriumkanaler, med en följd av minskning av det pre-synaptiska frisättningen av glutamat. Riluzole är det enda terapeutiska läkemedlet som godkänts för ALS med avseende på förlängning av överlevnad och fördröjning av användningen av

surrogatmetoder, såsom trakeostomi och mekanisk ventilation. Biverkningar av riluzol är relativt små, och för de flesta är reversibla efter avslutad behandling. Frågor kvarstår dock om dess nytta på grund av dess höga kostnad och ineffektivitet. Efter granskning av register kan det konstateras att 100mg riluzol dagligen är säkert och förlänger förmodligen överlevnaden för ALS-patienter med cirka 2–3 månader. Ändå är de positiva effekterna mycket blygsamma, alltså behövs ytterligare behandlingsalternativ. (Musaró, et al., 2013).

## 2.2 Ärftlighet vid ALS

Det som är säkerställt gällande ALS är att det orsakas av mutationer i någon av 40-tal gener, detta har kunnat bevisas hos ungefär en fjärdedel av alla med ALS. Ett stort antal genvarianter som ökar risken att drabbas har definierats. Dessa genvarianter har inte påvisats hos flertal med ALS. Man har kunnat bevisa att den predisponerande genvarianten på ett sätt som ännu är okänt reagerar med olika riskfaktorer i omgivningen. Enligt en teori medför den predisponerande genvarianten att bäraren eventuellt skulle kunna insjukna i ALS någon gång under en livstid. Men det finns vissa andra faktorer som påverkar när under livstiden man insjuknar, detta är fortfarande oklart. Dessa samma faktorer avgör vilket organ som drabbas och hur fort sjukdomen utvecklas. (Socialstyrelsen, 2022).

ALS ärvs i 5–10% av fallen (familjär ALS, FALS). Dessa fall har vanligtvis en något tidigare ålder och visar mendelskt arv, oftast autosomt dominant med variabel penetrans. Mutationer av flera gener har hittills visat sig orsaka ALS, den vanligaste är Cu-Zn-superoxiddismutas 1 (SOD1), transaktivt svar DNA-bindande protein (TARDBP), smält sarkom (FUS) och kromosom 9 öppen läsram 72 (C9ORF72). Mutationer av den senare formen av massivt expanderade GGGGccn hexanukleotidupprepningar och står för cirka 40% av FALS och 6% av upperbara SALS-fall. (Highley et al.,2016).

### 2.2.1 Autosomal dominant nedärvning

Vid autosomal dominant nedärvning har en av föräldrarna sjukdomen alltså en frisk och en sjukdomsorsakande variant i en gen, är det 50 procents chans att såväl döttrar som söner kan få sjukdomen. De barn som inte har fått den muterade genvarianten får inte sjukdomen och för den inte heller vidare. Vissa ALS-former förs vidare genom ett autosomt dominant nedärvningsmönster.

Om då en av föräldrarna har sjukdomen, alltså har en normal gen och sjukdomsorsakande gen, som exempelvis en GGGGCC-ökning i C9ORF72, är sannolikheten 50% för barnet att få den kromosom 9 som har en GGGGCC-ökning från den föräldern med den muterade genen. På samma sätt är sannolikheten 50% att barnet får den sjuka förälderns C9ORF72-gen med ett normalt antal GGGGCC-sekvenser. De barn som får C9ORF72-genen med ett normalt antal GGGGCC har ingen risk att få sjukdomen och kan därmed inte föra den vidare till sina barn. (Socialstyrelsen, 2022).

### **2.2.2 Autosomal recessiv nedärvning**

Med autosomal recessiv nedärvning menas att båda föräldrarna är friska bärare av en sjukdomsorsakande variant i en gen. Vid varje graviditet med samma föräldrar är sannolikheten att få genvarianten i dubbel uppsättning 25 procent, en av varje förälder och då kommer barnet att få sjukdomen. Sannolikheten att barnet kommer att få en sjukdomsorsakande genvariant i en enkel uppsättning är cirka 50 procent. Då blir barnet, lika som föräldrarna, friska bärare av genvarianten. Sannolikheten att barnet varken får en sjukdomsorsakande genvariant eller sjukdomen är 25 procent. (Socialstyrelsen, 2022).

### **2.2.3 Flera sjukdomsgener hos en individ eller i en släkt**

I vissa sällsynta fall kan en person med ALS vara bärare av mer än en sjukdomsorsakande genvariant. Enligt en svensk studie hos svenskar med ALS har det oftast rört sig om en kombination av en GGGGCC-ökning i genen C9ORF2 och en D90A-SOD1-variant hos samma person, men även andra kombinationer har hittats. Det finns även vissa familjer i Sverige där flera olika sjukdomsanlag i skilda gener har påvisats hos olika personer inom släkten. I vissa fall har enstaka personer i dessa släkter varit bärare av två sjukdomsorsakande genvarianter, medan andra sjuka personer har varit bärare den första eller andra sjukdomsorsakande genvarianten. Nyare forskning visar på att familjer med denna typ av nedärvning inte är så sällsynta. (Socialstyrelsen, 2022).

## **2.3 Sorgeprocess före förlust**

Sorgeprocesser före förlust omfattas av åtta beskrivande teman: ett spektrum av intensiva känslor, fysiska och kognitiva strategier för att lindra stress, trosbaserade strategier,

hantera oförutsägbarhet, hålla fast samtidigt som man släpper taget, dimensioner av beredskap, undvikande strategier och förändrad familjedynamik. Dessa teman omfattar psykologiska och fysiska processer som beskrivs av släktingar under förförlustens fas och hur de upplevdes och hanterades. Studier rapporterade att släktingar i fasen före förlusten upplevt en rad känslor som traumatisk distress, stressiga känslor, intensiv psykologisk och emotionellt svar, humörinstabilitet, otålighet och akut stress. Ofta kan sådana intensiva upplevelser påverka familjedynamiken eller den sociala funktionen. För att hantera känslomässig belastning antog vissa studiedeltagare strategier som att undvika samtal om den förestående döden eftersom detta uppfattades som en känslomässigt krävande. (Fee, Hanna & Hasson, 2023).

Fysiska strategier som uppfattades vara viktiga för släktingar under livets slut inkluderade avkoppling eller träning som att gå ut på en promenad och kognitiva strategier inkluderade engagemang i aktiviteter som läsning och att skriva dagbok. Enligt Fee et al. (2023) rapporterar sex studier beroende av redan existerande religiösa och andliga övertygelser. En annan studie fann även att släktingar upplevde traumatisk nöd och livsstörning, de svängde mellan dessa känslor och en process av känslomässig reglering varigenom de hämmade intensiva känslor för att minimera känslomässig nöd. Det upplevde en känsla av att "hålla fast medan man släpper taget" var centralt för sorgens upplevelse före förlusten eftersom det innebar släktingens önskan att hålla fast vid patienten samtidigt som man erkände att döden var oundviklig.

Ett annat tema återspeglade hur upplevelsen av sorg före förlusten kan ha påverkat av kontextuella faktorer. Enligt Fee et al (2023) visar resultaten från en kanadensisk studie att för vissa släktingar, under fasen före döden var deras erfarenhet en "personlig tillväxt och valorisering" medan för andra var det "upplevt störande och som har varit ett ganska negativt inflytande på sorgprocessen". Forskningen Fee et al (2023) visar på att input från hälso- och sjukvården kan potentiellt påverka förförlusten av sorgprocessen. Till exempel hittade några släktingar det användbart när sjukvårdspersonal gav tydlig information om verkligheten av den dåliga prognosen, vägledning kring hur sjukdomen skulle utvecklas vid slutet, eller någon att prata med. En studie betonade att regelbundet stödjande och terapeutisk kontakt mellan vårdpersonal och anhöriga under cancervård i slutstadiet kan hjälpa till att normalisera sorg före och efter förlust. På samma sätt visade resultat från en annan studie att känslomässig beredskap skulle underlättas bättre om sjukvårdspersonalen

gav prognostisk information på ett sätt som var anpassat efter närståendes känslomässiga behov. Andra rapporterade dock brist på stödjande vård från vårdpersonal, och anhöriga berättade att vårdarnas fokus låg på patientens behov och inte på den anhörigas behov och detta beskrev hur otillräcklig förståelse från vårdpersonal resulterade i känslor av att vara överbelastad, oinformerad, osynlig och isolerad. Brist på tydlig kommunikation från vårdpersonal kring patientens dåliga prognos och försämrad hälsa upplevdes bidra till närståendes känslor av osäkerhet och rapporteras av släktingar som "en av de mest försummade aspekter av vård i livets slut". (Fee, Hanna & Hasson, 2023).

## 2.4 Sorgearbete

Sorg innebär en djup, genomträngande och mer eller mindre långvarig, ofta intensiv eller häftig känsla av själslig smärta eller själsligt lidande, orsakad av händelse eller skeende eller förhållande och dylikt, som av den drabbade upplevs som svår personlig olycka. Alltså en stark känsla. Sorg är individuell och personlig. Man kan drabbas av sorg redan innan den anhöriga har dött, redan då man vårdar den anhöriga finns sorgen närvarande. Även om den anhöriga lever så har hen kanske förlorat mycket av sin självständighet, sitt sätt att vara och sin vanliga personlighet. Denna sorg kan ta sig i uttryck i till exempel ilska. (Blomqvist, 2018. S. 36–38).

Sorg är ofta beskriven som en krävande process som kräver tid och ansträngning för den som får igenom det. Det kan liknas vid ett arbete eller en resa där den sörjande behöver ta sig igenom olika stadier för att kunna integrera förlusten i sitt liv. Denna sorgearbetsprocess kan vara både psykiskt och fysiskt utmattande och kan ibland leda till en konstant känsla av stress som förhindrar möjligheten till återhämtning. Under sorgearbetets gång försöker många också orientera sig om och reparera den tillvaro som förlusten har påverkat. Detta nyorienteringsarbete syftar till att återställa en känsla av helhet och balans i livet. Att erbjuda stöd och omhändertagande till sörjande är av yttersta vikt för deras välbefinnande och återhämtning. Genom att ge adekvat stöd i den inledande fasen av sorgen kan man underlätta för den sörjande och även minska risken för långsiktiga negativa konsekvenser för deras hälsa. För sårbara individer kan den psykiska stressen som följer med sorgen öka risken för både psykisk och fysisk ohälsa, och i värsta fall även leda till förtida död. Därför

är det av yttersta vikt att sörjande får tillräckligt stöd och att de som är särskilt sårbara följs upp noggrant. Genom att erbjuda ett gott omhändertagande och tillhandahålla resurser för att stödja sörjande kan samhället bidra till en bättre återhämtning och minska belastningen på sjukvården på lång sikt. (Internetmedicin, 2023)

#### **2.4.1 Sorgens faser**

Psykologiskt sett brukar man dela i ett krisförlopp i fyra faser: chock, reaktion, bearbetning och nyorientering, idag är dessa gränser flytande och man kan pendla mellan dem. Den första fasen, alltså chock är sorgens första stadie, här har man starka överklighetskänslor om inför det som inträffat. Hjärnan och kroppen betar sig på ett okontrollerbart sätt, exempelvis problem med minnet eller darrningar. Den andra fasen är reaktionsfasen, i denna fas kan man få häftiga humörsvängningar, detta beror på att verkligheten börjar komma i kapp, man försöker förstå vad som hänt. Den tredje fasen är bearbetningsfasen, man känner ofta en saknad och starka känslor men ej lika intensiva som förut. Man börjar komma till en acceptans om vad som hänt och försöker förhålla sig till den nya vardagen. Den sista fasen är nyorienteringsfasen, man börjar då blicka framåt och gå vidare. (Blomqvist, 2018. s. 36–40).

#### **2.4.2 Att möta sörjande**

Att stödja någon i sorg är en känslig och viktig process som kräver både tid och eftertanke. Ett av de mest betydelsefulla sätten att vara till hjälp är att lyssna utan att döma eller ge oömbedda råd. Att erbjuda en närvaro som är präglad av empati och förståelse kan vara av ovärderligt värde för den sörjande. Understöd av närstående och vänner bör inte bara vara tillfälligt utan kontinuerligt över en längre tid. Det handlar om att erbjuda praktisk hjälp med vardagliga sysslor såsom matlagning, tvätt, eller andra uppgifter som den sörjande kan känna sig överväldigad av. Att visa att man finns där och att man fortfarande erbjuder stöd även när tiden går är avgörande för den sörjandes välbefinnande. Det är också viktigt att vara medveten om att sorg är en individuell process som tar olika lång tid för olika personer. Att påtvinga en tidsram för när sorgen "bör vara över" kan vara oerhört kränkande och motverka den sörjandes möjlighet till bearbetning och helande. Att ta upp ämnet behöver inte vara skrämmande. Många sörjande uppskattar att deras närstående vågar prata om det svåra och visa att de finns där för dem. Det är inte så mycket de orden man använder

som den empati och det stöd man visar genom att lyssna och vara närvarande. Att skapa en atmosfär för trygghet och förståelse är nyckeln till att hjälpa den sörjande att känna sig accepterad och omhändertagen i sin sorg. (Internetmedicin, 2023)

## **2.5 Anhörigas upplevelser av förlust av anhörig**

Att man som närstående vet att den tid man har med den sjuke är begränsad, samt att man inte vet hur den tiden kommer att utveckla sig är för många påfrestande. Det har visat sig att livskvalitén hos närstående påverkas av bland annat relationer och sociala problem. De närståendes individuella livskvalitet, det vill säga vilka områden i livet som är viktiga och hur dessa områden fungerar enskilt samt i relation till varandra, har också visat sig vara sämre hos de närstående än hos dem som är sjuka i ALS. För att orka är avlastning viktigt, men det kan finnas praktiska hinder och skuld känslor över att lämna den sjuke. Det är viktigt att den närstående upplever att hen har stöd från familj, vänner, myndigheter och sjukvården för att inte hanterbarheten av situationen ska försämrats. Information om sjukdomen och dess utveckling samt vilka möjligheter de har för att få stöd utifrån kan upplevas som bristfällig. Har anhöriga och deras familjer fått adekvat information är det både lättare att använda sig av copingstrategier vid försämring och att motta eventuella rekommendationer. Information bör ges från diagnos genom hela sjukdomsförloppet. Det är även viktigt att fråga hur de anhöriga mår, och hur deras egen hälsa ser ut. De behöver psykiskt, fysiskt och existentiellt stöd. (Gottberg, 2015. S. 37–38).

Anhöriga/vårdgivare till patienter med amyotrofisk lateral skleros upplever olika psykologiska svar efter patientens död, så som sorg, ensamhet, skuld och förlust av syfte. En studie som gjordes av Volpato et al. (2023) där man undersökte vårdgivarens resa som upplevs från diagnostillfället till förlusten av en anhörig, med ett specifikt fokus på att förstå de faktorer som bidrar till förbättrad hantering av sorg. Resultatet visade på att övergången från livet före ALS till vårdgivarens liv var en stor chock, vårdgivaren var tvungen att ändra sina egna behov. Livet efter den ALS-drabbades död kännetecknades dock både av en känsla av återfödelse och tomhet och ett allmänt behov av psykologisk hjälp och socialt stöd. Resultatet betonar alltså att behovet av att förbättra det psykologiska stödet som erbjuds vårdgivarna/anhöriga till personer som lever med ALS efter patientens död, skräddarsy det till tillståndets specificitet, för att möta deras känslomässiga behov, minska



isoleringen och hjälpa dem att hantera praktiska utmaningar och planer. (Volpato et al.,2023; Henricson, 2017).

### 3 Teoretisk referensram

Valet av teoretisk utgångspunkt är anknutet till examensarbetets syfte som ger en utökad kunskap om hur ALS-patientens anhöriga upplever tiden under sjukdomen och efter döden av den insjuknade, samt vilket stöd de fick under vårdtiden och i deras sorgeprocess. För denna studie lämpar sig Katie Erikssons teori då den berör lidande vilket kan knyta an till både patienter och anhöriga. Katie Erikssons vårdteori berör såväl lidande som begreppet Caritas som betyder ovillkorlig kärlek och detta är det som styr den vården som anhöriga ger. Närståendevårdarna ställer upp för sina anhöriga dag som natt. Teorin styrker teorin om att den bästa vården ges när man vårdar med ovillkorlig kärlek. Teorin kan appliceras såväl på patienter som anhöriga men framför allt vårdpersonal. Om man känner för patienter och deras anhöriga utan att delta för mycket så att det blir skadligt för en själv så ger man den bästa vården när man på ett måttligt sätt bidrar med personligt engagemang och omtänksamhet.

I cirka 40 år utvecklade Katie Eriksson den karitativa vårdteorin vid Åbo Akademi, Finland. I början beskrev Eriksson i sin bok *The nursing care process nursing* som en strukturerad klinisk beslutsprocess. Just då, hon såg "optimal hälsa" (eller, när det inte var en möjlighet, en värdig död) som önskar resultat av omvårdandens process. Eriksson definierar hälsa som sundhet, friskhet, och välbefinnande med särskild tonvikt på subjektiv dimension eller välbefinnande. Hälsa ses som något mer än sjukdom, och människan ska betraktas som en enhet av kropp, sinne, och ande. Hälsa beskrivs också som en rörelse mellan tid och rum och mot förverkligandet av ens potential. Begreppet hälsopotential används när man hänvisar till resurser för hälsa. Enligt den ontologiska förståelsen av Erikssons hälsomodell är hälsa tänkt som en tillvaro, en rörelse mot djupare helhet och helighet. Ett annat centralt begrepp i karitativ omvårdnad är "Caritas" vilket betyder ovillkorlig kärlek och utgör motivet för all sann omsorg. Att ta hand om patienten innebär en vilja att, med hjälp av att vårda, leka och lära, förmedla tro, hopp och kärlek. Omsorg förverkligas alltså i en "omtänksam gemenskap" som karakteriseras som omtänksamhet med värme, respekt, ärlighet och tolerans. Den omtänksamma kulturen är ett annat grundläggande koncept som

kommunicerar ett inre värde eller etos som utgör sjuksköterskans sätt att vara eller att inte vara i den omtänksamma gemenskapen. Ethos är kärnan av omtänksamhet och vårdens kärnuppdrag är att lindra människans lidande i en anda av tro, hopp och kärlek och därmed öka värdigheten. Värdighet är ett annat grundläggande begrepp inom karitativ vårdetik. Lidande är ett av de viktigaste ontologiska begreppen i teorin om karitativ vård, vilket betyder en människas kamp mellan gott och ont i ett tillstånd av att bli. Lidandet ses som en naturlig del av människans och beskrivs i den lidande människan att vara.

Teorin om karitativ vård har utvecklats i cirka 40 år av Katie Eriksson, medarbetare och kollegor som också har handlett ett betydande antal avhandlingar, klassificerade som grundforskning och att har bidragit till utvecklingen av teorin. Många av dessa bidrag beskrivs också i arbete "vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik". Ett frekvent fokus för forskningen inom denna tradition har varit en strävan att förstå människan, främst inom vårdande sammanhang. Tidigare forskning grundad på teorin om karitativ vård har utvecklats en förståelse för det grundläggande existentiella och andliga livets frågor, aktualiserade i olika faser av livet eller när möta ohälsa och lidande. Forskning rörande hälsa, lidande värdighet, mening med livet, hopp, tröst och erkännande utgör exempel på grundläggande forskning inom vårdvetenskap. Eriksson var en föregångare inom den nordiska vårdvetenskapstraditionen, redan på 1980-talet hävdade att hälsa är mer än sundhet i kropp och själ; beskriva människan som en helhet av kropp, själ och ande, var nytt och utmanande och något hon fortsatte att hänvisa till och definiera på olika sätt. Att uppleva hälsa trots diagnos eller sjukdom var ett viktigt forskningsbidrag inom utvecklingen av karitativ vårdteori, följaktligen bekräftar att människan kan ha hälsa medan lider av sjukdomar. (Fagerström, L.M et al, 2020).

## **4 Syfte och frågeställningar**

Syftet med studien är att beskriva anhörigas upplevelser och bidra med information till hur man ge ett bättre stöd åt anhöriga till ALS-patienter, samt få en djupare förståelse kring ämnet. Denna typ av kunskap är bristfällig då det största fokuset många gånger ligger på ALS-patienten.

Frågeställningar:

- Hur upplever anhöriga en närståendes insjuknande i en obotlig sjukdom?
- Hur går man vidare som anhörig efter dödsfallet?
- Hur kan man stöda anhöriga till personer med ALS under sjukdomen och även efter dödsfallet?

## 5 Metod

Studien är en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie. Som analysmetod för studien kommer en kvalitativ innehållsanalys att användas. Materialet i studien kommer att användas konfidentiellt och alla informanter kommer att vara anonyma.

### 5.1 Urval

Syftet var att intervjua anhöriga vars förälder/partner/annan nära anhörig drabbats av ALS och hur de upplevt sjukdomstiden och tiden efter döden. Informanterna var bekanta till skribenten, alltså de plockades ut via subjektivt urval. Informanterna kontaktades via mejl eller per telefon. Informanterna bestod av fyra personer två kvinnor (n=2) och två män (n=2). Männerna var i åldrarna 50–55 år och kvinnorna var i åldrarna 70–78 år. Två av informanterna var närståendevårdare och två var nära anhöriga. Skribenten skickade sedan ut en samtyckesblankett till informanterna som även innehöll information om studien och dess syfte. Vid intervjuerna skrevs samtyckesblanketterna under och informanten fick ett exemplar och skribenten fick ett exemplar.

### 5.2 Datainsamling

Studien är en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie, för att kunna tolka informanternas uppfattningar, upplevelser och erfarenheter. Intervjuerna var semi-strukturerade, vilket innebär att vissa frågor förbereddes på förhand men det fanns utrymme för ytterligare spontana frågor och diskussioner. I studien bestod datamaterialet av texter och ord. Studien genomfördes genom att respondenten skrev intervjufrågorna och gjorde upp en intervjuguide (bilaga 1). Intervjuguiden granskades av en person före intervjuerna ägde rum. En samtyckesblankett skickades ut till informanterna och de skrevs sedan under på plats. Intervjuerna genomfördes hemma hos informanterna. Intervjuerna spelades genom

skribentens mobiltelefon med informanternas godkännande. Informanterna informerades före intervjun började att de hade rätt till att avbryta intervjun när som helst.

### **5.3 Dataanalys**

Som metod för dataanalys valdes kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ Innehållsanalys är en metod som kan användas för att analysera data och ofta används den för att analysera text inom olika kvalitativa metoder. När man planerar en kvalitativ innehållsanalys är det viktigt att skapa en design för hela studien och tydligt definiera studiens fokus, det vill säga vilka som ska studeras. Det är också viktigt att fundera över analysmetod. En viktig fråga är vilka resultat en beskrivande studie skulle kunna ge. Alla steg i forskningsprocessen bör utföras noggrant för att säkerställa studiens tillförlitlighet. (Henricson, 2017, s.285-291)

Analysen gjordes genom att först transkribera intervjuerna, intervjuerna skrevs ner så riktigt som möjligt som informanterna hade sagt men så att det skulle vara lätt för skribenten att läsa och sedan kunna analysera. Texten lästes sedan igenom flera gånger för att få en helhetsbild av det som hade sagts. Sedan plockades de delar ut som svarade på studiens syfte och frågeställningar. Dessa blev då färgade i olika färger som sedan representerade de olika huvud- och underrubrikerna. Ur texten plockades vissa specifika citat ut som var relevanta för rubriken.

### **5.4 Etiska överväganden**

Den grundläggande principen i dataskyddsförordningen och dataskyddslagen är att trygga den registrerade personens rättigheter. Detta strävar man efter genom att bland annat betona personuppgiftsansvariges skyldigheter och ansvar och genom att göra påföljderna om man underlåter att uppfylla dem är strängare. (Forskningsetiska delegationen, 2023).

Det finns etiska utmaningar vid examensarbeten, som handlar om att människor inte ska utnyttjas, skadas eller såras. Ett sätt att öka sannolikheten att säkerheten, rättigheter och välbefinnande hos deltagarna kan garanteras är att ta hjälp av etiska principer. Människovärdesprincipen säger att alla människor har lika värde i egenskap av att vara människor och hänsyn ska inte fästas vid vilka de är eller vilka dugligheter de har. Informerat samtycke är att process för att värna om deltagarnas rätt att bestämma om hur de vill delta i ett projekt. Detta på den etiska principen om att skydda deltagarnas frihet

och självbestämmande. Ett informerat samtycke bygger på tre saker av deltagarna, de bör få information av arbetet, de ska kunna förstå informationen och fatta beslut och det ska vara frivilligt. Det är bra att om informanterna får både information både muntligt och skriftligt. Konfidentialitet handlar om att värna om att inte obehöriga får ta del av känsliga uppgifter och/eller personuppgifter som leder till att det är möjligt att identifiera vem som har medverkat. Kan beskrivas som plikten att se till att människor har en rättighet till att vissa uppgifter ska få vara privata och att integriteten ska bevaras. Allt material i studien kommer att behandlas konfidentiellt. (Henricson, 2017).

Studiens skrevs på ett sådant sätt att man inte kan identifiera informanterna. Informanterna informerades i samtyckesblanketten om att de får vara anonyma i studien. Det inspelade materialet raderades efter att transkriberingen var klar. Resultatet har framfört på ett så objektivt sätt som möjligt.

## **6 Resultat**

I detta kapitel kommer resultatet presenteras utifrån de fyra intervjuerna. Intervjuerna har analyserats med en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet presenterar anhörigas synvinkel av sjukdomen ALS och hur det har påverkat deras liv under och efter sjukdomstiden. Analysen har delats in i tre huvudkategorier som är: hantering av närståendes insjuknande i obotlig sjukdom, hur anhöriga gått vidare efter dödsfallet och stöd som anhöriga fått eller upplevt saknats. Dessa två huvudkategorier har tre underkategorier som är: hantera den dystra prognosen, livsförändring, förberedelser, sorgearbete, stöd under sjukdomstiden och stöd efter dödsfallet. Underkategorierna har tillhörande citat från intervjuerna som kändes relevanta för resultatet.

### **6.1 Hantering av närståendes insjuknande i obotlig sjukdom**

Att en anhörig insjuknar i en obotlig sjukdom är inget som man kan förbereda sig på, och att behöva få en vardag att fungera är ett svårt pussel att lägga. Informanterna har berättat i intervjuerna hur de såg på den dystra framtiden, hur sjukdomen förändrade deras liv och hur de fick livspusslet att gå ihop. De informanter som intervjuades i studien har alla haft turen att ha närstående runt sig som har ställt upp för dem.



Fig 1. Hantering av närståendes insjuknande i obotlig sjukdom.

### 6.1.1 Hantera den dystra prognosen

I alla intervjuer nämnde informanterna att de kände en sorg kring den dystra framtiden, i och med att man aldrig överlever en ALS-diagnos. Informanterna kände en stark sorg när de berättade om att de fick veta att det var ALS. En av dem började omedelbart att söka information om sjukdomen och ägnade de första 12 timmarna åt detta. Efter denna intensiva sökning växte känslor av ilska och sorg fram. Medan andra försökte att mentalt ställa in sig på de förändringar som väntade. I två av intervjuerna hade sjukdomen inte kommit som en chock, de hade redan då förberett sig på det värsta, medan i de andra två intervjuerna kom det som en chock när de fick beskedet. De började sedan ställa om och förbereda sig på framtiden, hur de skulle hjälpa sin anhörig och vilken hjälp de kunde tänkas behöva. En informant nämnde att de satt i tystnad och bara såg på varandra, medan en annan tog med sin anhörig och åkte till villan för att komma på andra tankar. I två av fallen hade de redan före de fick veta om sjukdomen börjat söka information och läsa böcker, medan i de andra två fallen började de söka information först efter sjukdomen blev fastställd. En informant berättar att de inte ville läsa för mycket på nätet utan ville hellre fråga läkare. De visste att prognosen var dålig och det var något som de var tvungna att acceptera, en informant berättar att de först inte pratade om det, de ville inte tänka på det. Men de bestämde sig sedan för att ta en dag i taget. De skulle leva här och nu så länge de levde. Överlag hade de en känsla av sorg, ilska, ensamhet och hjälplöshet.

*”Om e nu helst sku ha vari cancer, så he sku ha finnsta en medicin”*

*”Sedan efter tolv timar blev man arg och fundersam, å leissin föstås”*

*”Jag tog det nog ändå helt okej, jag tänkte att nu får man ställ upp liti extra och ta vara på den tiden som fanns”*

### 6.1.2 Livsförändring

Efter de fick veta att deras anhörig hade ALS och de hade läst in sig på sjukdomen började livet successivt förändras. I början kunde de leva på normalt, då sjukdomen ännu inte hade gett svåra symtom. En informant berättar att de försökte leva på normalt, en annan berättar att de umgicks mycket med nära och kära under den första tiden. Alla dessa fall hade de kommit överens om att de ville att deras anhörig skulle få bo hemma så länge det var möjligt. I en av intervjuerna hade personen haft ett samtal med sin anhörig och lovat att hen skulle ta hand om sin anhörig så länge det krävdes och de skulle skaffa de hjälpmedlen som de behövde för att klara sig. För alla informanter började det kräva mer och mer av dem under slutet av sjukdomsförloppet, för två av dem behövde deras anhörig hjälp dygnet runt och de använde sig av många olika hjälpmedel för att klara vardagen, för de andra två tog det mycket tid att hjälpa sina anhöriga att klara sig och de båda var hos sina dem dagligen under en längre tid. De behövde vara tillgängliga för sin anhörig under den största delen av dygnet och för två av informanterna som var närståendevårdare behövde de finnas till dygnet runt. Något som blev tydligt under två av intervjuerna var att de tycktes orka mer än vad de trodde och det är först efter dödsfallet som de har insett hur jobbigt de hade det. En informant uttryckte att det värsta med att se sin anhörig förändras var att se att huvudet var klart men kroppen fungerade inte längre. De var förberedda på att det kommer ta länge och det kommer vara jobbigt. Hos de två informanterna som var närståendevårdare blev det tydligt att de hade lite tid för sig själva och återhämtning, detta grundade sig i oro för att lämna sin anhörig ensam.

*”Att si honom och alla förloppen, man visst ju att he finns int na botemedel. Och att si he från sidan om. He kändes som att man int räckt till”*

*”Jag behövde ta mer ansvar och behövde hjälpa pappa mer i och med att han hade svårare att röra sig, andas och sova”*

*Nå vi försöka ju leva som normalt, för det var ju på våren som han fick diagnosen. Så vi var nog på villan hela somarn”*

## 6.2 Före och efter döden

Sorgeprocessen är en individuell process och förberedelserna inför döden är något som man behöver tänka på då ens anhörig insjuknar i en obotlig sjukdom, informanterna

berättar om hur de förberedde sig inför sin anhörigas försämrade tillstånd och hur sorgearbetet såg ut. Det som kan konstateras är att sorgprocessen ser olika ut för alla och man kan nog aldrig säga att man helt kan gå vidare.



Fig 2. Före och efter döden.

### 6.2.1 Förberedelser

Om man bortser från alla fysiska och praktiska saker som informanterna ordnade under sjukdomstiden så som olika hjälpmedel, intervallperioder, fysioterapi osv. Så berättar de om de psykiska förberedelserna inför döden. De hade ju redan från och med att de fick veta om sjukdomen förstått att det inte finns någon utväg från detta. De hade redan då förberett sig på att döden kommer att inträffa. I två av intervjuerna inträffade döden plötsligt, medan i de andra två kunde man se en tydlig försämring i måendet som gjorde att de kunde förbereda sig på att slutet var nära. I alla intervjuerna nämnde de att sorgprocessen började redan då de fick veta om sjukdomen. I två av intervjuerna kunde informanterna berätta om att de gick in i ett slags överlevnadstillstånd, där de inte hann tänka så mycket, det var fokus på att överleva. De började förbereda sig på så sätt att de pratade med sina nära och kära, de fanns där för varandra. I en av intervjuerna berättar informanten att de inte ville prata om döden, det var något som ansågs väldigt betungande, informanten försökte prata med ALS-patienten om att det skulle vara bra att prata med sina barn om begravningen och allt det praktiska, men det var helt enkelt för smärtsamt just då.

*”I början var det inte så farligt som sagt, men sista halvåri, sista tri, fyra måna va jobbi, tå såg man att he börja va nära”*

*”Jag hjälpt ju min pappa dagligen, till och me me maten, jag var dit på lunchen”*

*”Vi ordnade allt så bra som möjligt, jag hann aldrig reflektera så mycket”*



### 6.2.2 Sorgearbete

Som tidigare nämnt började sorgearbetet för alla informanter redan då deras anhörig fick sjukdomsbeskedet, men döden är ändå något som är svårt att helt förbereda sig på. I två av intervjuerna nämnde informanterna att döden kom som en chock, trots att de hade vetat om sjukdomsförloppet. Detta ledde till att chocken och sorgen upplevdes mycket stark hos dessa informanter. De två informanterna som kunde se en försämring i ALS-patientens mående under några dagars tid hann bättre förbereda sig på att slutet var nära. De hade sjukvårdpersonal runt sig dygnet runt den sista tiden och det kändes tryggt för dem. När deras anhöriga hade gått bort började sorgprocessen, som är väldigt individuell och informanterna hanterade det på olika sätt. I en av intervjuerna berättade informanten att hen försökte leva på som vanligt, hen tyckte att hen hade spenderat tillräckligt med tid åt att sörja och ville leva så länge hen levde. Två av informanterna tyckte det var viktigt att vara social, ventilera och prata med familj och vänner, personerna upplevde dödsfallet först som en lättnad och sedan kom sorgen. Hen tänkte att de kunde ha varit skönt för den anhöriga att få somna in efter flera år av plågor. Den tredje informanten berättar att hen levde i något slags chocktillstånd den första tiden, fixade med allt praktiskt som exempelvis begravningen för att sedan någon månad efter började det riktiga sorgearbetet. Personen upplevde det konstigt att inte längre behöva sköta om någon, personen lyssnade på mycket musik under denna tid och det upplevde hen att hjälpte mycket. Det tog ett tag innan personen kunde börja leva sitt liv igen, gå tillbaka till arbetet och tänka på annat. Man kan överlag se att tre av informanterna ville att livet skulle gå tillbaks till det normala och för en av informanterna var det svårare att leva på som vanligt efter dödsfallet. Trots att det dödsfallet inträffade för flera år sedan för alla informanter berättar tre av dem att det inte går en dag utan att de tänker på sin anhörig, så trots att de kan säga att de idag lever sina liv som vanligt finns det en viss sorg kvar hos dem som nog aldrig kommer att helt försvinna och saknaden efter sin anhörig kommer alltid att finnas kvar.

*”Jag lyssnade mycket på musik, jag minns jag låg på soffan och grät och det hjälpte mig ganska myki, fast nog va de sorgligt”*

*”Klart man blev ledsen, men det var ett femårigt sorgearbete, det tog ju cirka fem år innan han dog”*

*”Först var det en lättnad, nu blir e lite lättare för oss och mamma, hon kan böri leva på nytt”*

### 6.3 Stöd och avsaknad av stöd

De flesta skulle nog säga att vi i Finland har en bra vård, vi har kunskap om olika sjukdomar och hur man botar dem, vi vet hur man ska förebygga, bota och lindra sjukdomar. Men stöd åt anhöriga är något som är fortsatt kan se som en bristvara inom vården. Informanterna berättar om stödet under och efter sjukdomstiden och vilket stöd som de upplevde att saknades. Att känna att man har de hjälpmedlen och stöd man behöver för att klara sig själva var viktigt för informanterna.

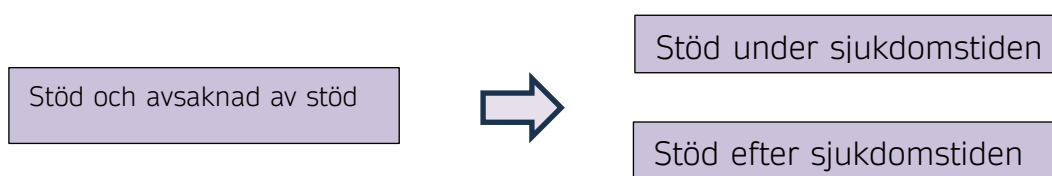


Fig 3. Stöd och avsaknad av stöd.

#### 6.3.1 Stöd under sjukdomstiden

Stöd i form av hjälpmedel och medicinering, ordnande av hemvård och intervallplatser är något som informanterna är nöjda med från vården. De tyckte att de fick allt som de behövde för att fysiskt klara sig hemma. Men i endast en av intervjuerna hade det erbjudits psykiskt stöd, hos den informanten hade då ALS-patienten fått prata med en sakkunnig om framtiden och vad de hade att förvänta sig i framtiden gällande sjukdomen. Vid förfrågan var det inte något som informanten menade att hade varit nödvändigt enligt ALS-patienten. Medan en annan informant berättar att de hade varit till nytta om det hade funnits en person som kunde berätta om hur sjukdomsförloppet kan se ut. I två av intervjuerna berättar de att de säkert hade funnits hjälp att få men att de inte hade erbjudits eller inte varit något som hade ansett vara nödvändigt. Kyrkan och olika föreningar hade tagit kontakt med två av informanterna, de tyckte att det hade varit till stor hjälp för dem. Något som de alla kunde komma överens om var att något psykiskt stöd för anhöriga hade inte vården att erbjuda dem, det var något som de i så fall behövde själva fråga efter. Stöd från

familj och vänner var något som de allihop hade, vilket hade varit en enorm tillgång för dem.

*”Vi stöttade varandra, vi fick int på he sätte så myki stöd”*

*”Få hjälp med att veta var man ska söka hjälp, he fanns myki ovetskap”*

*”De bjöds nog ut, så länge han levd också, han var en gång men han sa att he va int na vits me he”*

### **6.3.2 Stöd efter dödsfallet**

Tre av informanterna hade blivit erbjudna stöd från församlingen, de hade samlat ihop en stödgrupp där de fick prata ut om dödsfallet. Det var endast en av informanterna som deltog i tillfället. En hade velat delta men kunde inte och den sista ville inte delta. Vad gäller stöd från vården med efterlevnadssamtal eller annat psykiskt stöd hade inte erbjudits. De sökte allihop stöd från vänner och familj, och det var enligt tre av informanterna allt de behövde just då. I intervjun kom frågan om det fanns något stöd som de upplevde att saknades inom vården, som de hade behövt, två av informanterna tyckte inte att det saknades något stöd. Den tredje informanten hade behövt en person som hade berättat om sjukdomen, dess fortskridning och all byråkrati i och med att det fanns mycket ovetskap. I tre av intervjuerna hade det inte erbjudits någon form av psykiskt stöd från vården, i två av intervjuerna hade de kanske haft nytta av det om det i alla fall hade erbjudits.

*”Det är bra att ha stor släkt och många syskon, de har nog tagi kontakt trots att vi har umgåtts myki parvis”*

*”Inte fick vi nu riktigt något stöd men vi begärd heller inget”*

*”Under tiden han va sjuk så fick han väldigt bra me alla hjälpmedel, tär fanns e int na ti klaga på”*

## 7 Diskussion

I detta kapitel diskuteras resultatdiskussion, metoddiskussion och slutledning. I resultatdiskussionen diskuteras varje kategori och återges mot studiens teoretiska utgångspunkt Caritativ vård av Katie Eriksson och med studiens bakgrund samt några nya studier. Metoddiskussionen behandlar den valda metoden och granskas med ett kritiskt öga. I slutsatsen diskuteras huruvida studien uppnått sitt syfte och förslag på framtida studier inom studiens ämne.

### 7.1 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva anhörigas upplevelser av att en anhörig insjuknar i ALS och även hur de upplever sjukdomstiden och bortgången av den anhöriga. Genom studiens syfte formades tre frågeställningar som är centrala för att uppnå syftet. Arbetet delades in i tre huvudkategorier: *Hantering av närståendes insjuknande i obotlig sjukdom, före och efter döden och stöd och avsaknad av stöd.*

Enligt Fee et al. (2023) rapporterade att studier av släktingar i fasen före förlusten upplevt en rad känslor som traumatisk distress, stressiga känslor, intensiv psykologisk och emotionellt svar, humörinstabilitet, otålighet och akut stress. Ofta kan sådana intensiva upplevelser påverka familjedynamiken eller den sociala funktionen. För att hantera känslomässig belastning antog vissa studiedeltagare strategier som att undvika samtal om den förestående döden eftersom detta uppfattades som en känslomässigt krävande. Detta kan även appliceras i denna studie eftersom informanterna kunde berätta om att de redan före de förlorat sin anhörig kunde sörja den och sorgprocessen började redan före det faktiska dödsfallet. De ville inte prata om sjukdomen, för de visste att det bidrog till psykisk smärta. Samma dag som familjen fick veta om att deras anhörig hade insjuknat i ALS följde en chock som utspelade sig lite olika, vissa sökte information om sjukdomen, vissa ville reflektera ensamma och andra ville ventilera och reflektera. Efter att chocken lag sig följde känslor av sorg, ilska och orättvisa. När sedan dödsfallet inträffade kände de såklart en stor sorg men också en lättnad, de anhöriga hade på samma gång förberett sig på det som skulle hända.

Enligt Gottberg (2015) är vetskapen om att man har en begränsad tid med den sjuke påfrestande för många. Det har visat sig att närståendes livskvalité påverkas mer än de som

insjuknat i ALS. Avlastning är viktig för att orka, men skuld känslor och praktiska hinder kan vara ett problem. Anhöriga berättar i intervjuerna att det har varit svårt för dem att kunna göra saker och ta hand om sig själva under sjukdomstiden, de kände att de hade ett stort ansvar och vågade inte lämna sin anhörig hemma själv. De fick hjälp av familjemedlemmar så att de till exempel kunde åka och handla eller åka och öva med kören.

Alla liv börjar och slutar vid någon tidpunkt, vilket innebär att döden är en naturlig del av livscykeln. Trots det finns det en betydande skillnad mellan att diskutera döden generellt och att tala om "min egen död". Att konfronteras med en livshotande sjukdom och inse att slutet närmar sig kan utlösa en existentiell kris och väcka en viss nivå av dödsångest hos de flesta människor. Vissa individer är mentalt förberedda och är villiga att diskutera svåra ämnen, särskilt sin egen död, med vårdpersonalen. Andra är inte beredda på detta och för en del utgör det en enorm utmaning i livet. Psykologiskt sett kan deras mentala skydd vara mycket skört. Om man hanterar situationen felaktigt kan det resultera i dödsångest, vilket inte hjälper patienten. (Palliativt kunskapscentrum, 2017).

Döden var något som upplevdes svårt att prata om enligt en av informanterna, de ville inte prata om det med varandra. De lovade dock att ALS-patienten skulle få bo hemma tills slutet, vilket kan ses som ett litet försök att prata om döden. Trots att döden är något som är påtagligt vid ALS så var det för tungt för att tänka på och inte prata om. En av informanterna berättade att ALS-patienten hade varit och pratat med en sakkunnig om framtiden, det hade dock enligt informanten inte varit till någon nytta. En anhörig försökte uppmuntra ALS-patienten att prata med sina barn om döden och de praktiska sakerna kring det, men det hade varit väldigt smärtsamt för ALS-patienten att prata om detta.

Krisförloppet kan delas in i fyra faser; chock, reaktion, bearbetning och nyorientering. Gränserna är flytande och man kan pendla fram och tillbaka mellan dem. Första stadiet består av överklighetskänslor, problem med minnet och darrningar. Darrningar uppstår på grund av chocken. I den andra fasen är det vanligt med humörsvängningar som beror på att verkligheten kommer i kapp en. Tredje fasen kännetecknas av en saknad och sorg men inte lika intensiva som förr, man börjar hitta en acceptans. Vid den fjärde och sista fasen börjar man blicka framåt och gå vidare. (Blomqvist, 2018. s. 36–40).

Sorgeprocessen såg olika ut hos alla informanter, något som var viktigt för dem vara att fortsätta leva, prata med nära och kära, gråta och lyssna på musik. Något som två av

informanterna tog upp var att det var en lättnad när döden inträffade, dels på grund av att det hade varit en stor påfrestning för den anhöriga med att man hade varit tvungen att ställa upp nästan dygnet runt i flera år, de kände en lättnad över att andra familjemedlemmar och de själva kunde börja leva igen och gå vidare men främst för att ALS-patienten fick somna in efter en lång tid av plågende symtom.

Den valda vårdteorin för studien är Katie Erikssons vårdteori *Caritativ vård* som fokuserar på begreppet Caritas som står för kärlek och barmhärtighet. Enligt Eriksson är hälsa inte bara att vara fri från sjukdom, utan också att uppleva välbefinnande och sundhet, med en betoning på den subjektiva dimensionen av välbefinnande. Människan betraktas som en enhet av kropp, sinne och ande, där hälsa ses som en balans mellan tid och rum samt strävan mot att uppnå ens fulla potential. Begreppet hälsopotential används för att hänvisa till de resurser som främjar hälsa. Enligt Erikssons ontologiska syn på hälsa är det en existentiell resa mot djupare helhet och helighet. Ett annat viktigt begrepp inom vård är "Caritas", som betonar den ovillkorliga kärleken och utgör grunden för äkta vård. Att ta hand om patienter innebär att ha en vilja att, genom vård, lek och lärande, förmedla tro, hopp och kärlek. (Fagerström, L.M et al, 2020)

Teorin fokuserar även på anhöriga och att lindra lidande som därmed passar bra för denna studie, för om det är något som symboliserar ALS så är det lidande, både för den drabbade och de anhöriga. De anhöriga upplevde ett psykiskt lidande och ibland även fysiskt lidande till följd av tunga lyft och ergonomiska arbetsställningar. Det psykiska lidandet började från att de fick veta om att deras anhörig hade ALS och fortsätter ännu idag. Enligt en informant går det inte en dag utan att han tänker på sin anhörig, ALS-patienten var hans bästa vän och förälder. Två av informanterna kunde inte prata om ALS-patienten utan att fälla tårar. De vårdade sina anhöriga i flera år i hemmet med kärlek och barmhärtighet, de gav dem en god vård baserad på ovillkorlig kärlek enligt Katie Erikssons teori.

Om man sammanfattar det stöd som de anhöriga upplevde att de fått under och efter sjukdomstiden fanns det delade åsikter. Det som alla kunde hålla med om var att vården av den fysiska hälsan, och de praktiska sakerna var bra, de hade inget att anmärka på vad gäller det. En informant berättar att vårdteamet runt dem var fantastiska. De ordnade med hjälpmedel, de kunde ringa dem om de funderade på något och de kom hem till dem och hjälpte ALS-patienten med att duscha. Två av informanterna hade ingen hemvård åt sin

anhörig utan skötte det mesta själv, de upplevde också att de hade fått alla hjälpmedel de behövde. Då det gäller det psykiska, sociala, emotionella och själsliga stödet hade informanterna delade åsikter, tre av informanterna berättade att de inte alls hade blivit erbjudna något stöd av detta slag under sjukdomstiden, två av dem upplevde inte att de hade behövt det och en av dem kunde inte svara på frågan om hen hade behövt det. En informant hade behövt en sakkunnig som kunde berätta för dem om sjukdomen, vad de hade att vänta sig och som kunde hjälpa dem med det byråkratiska så som att veta vilken form av stöd man hade rätt till.

Stödet efter sjukdomstiden var något som ansågs bristfälligt. Informanterna berättade att kyrkan hade anordnat ett tillfälle där de fick berätta om sjukdomstiden och prata om sorgen. En av informanterna hade deltagit i detta men resten hade inte varit intresserade av detta. Psykiskt, socialt, emotionellt eller själsligt stöd hade inte erbjudits från vården enligt alla informanterna. Vårdkontakten hade tagit slut direkt efter att ALS-patienten hade avlidit. Tre av informanterna hade sört med sina anhöriga och funnit stöd hos dem medan en anhörig hade isolerat sig en tid och sört i ensamhet. Två av informanterna tyckte inte att de behövde stöd efter dödsfallet, medan två av informanterna var osäkra kring detta. Men det som de kunde vara överens om var att något stöd från vårdens sida inte hade varit på kartan för dem.

Ett efterlevandesamtal innebär att personal från den vårdavdelning där patienten vårdats den sista tiden tar kontakt med de närmast anhöriga. Utformningen och syftet med dessa samtal kan variera mellan olika verksamheter, från att helt fokusera på den närståendes välbefinnande till att också inkludera en utvärdering av den palliativa vården som patienten har fått. Även om det för närvarande inte finns tillräckligt med bevis för att rutinemässigt erbjuda efterlevandesamtal till alla närstående faktiskt underlättar deras bearbetning av sorgen, har studier visat att dessa samtal upplevs som betydelsefulla av en stor del av de som sörjer. I en studie gav 46 % av de närstående till patienter inom palliativ vård uttryck för ett behov av efterlevandesamtal. Uppföljningskontakterna bidrog till att de kände sig sedda som individer med egna behov, och de ansåg att det var värdefullt att kunna samtala med personalen, särskilt om känslor av skuld. De flesta av de närstående klarar av att leva med sin sorg och hantera den som en naturlig del av livets gång. En mindre del drabbas dock av vad som kallas komplicerad eller långvarig sorg, vilket kan leda till både fysisk och

psykisk ohälsa. Komplicerad sorg kan diagnostiseras tidigast sex månader efter förlusten. (Svenska palliativregistret, 2021).

## 7.2 Metoddiskussion

I detta kapitel diskuteras valet av metod samt en analys av studiens genomförande och eventuella för- och nackdelar med metoden. Styrkor och brister diskuteras även i denna del och skribenten bör ha ett kritiskt förhållningssätt till studien. Den valda metoden för studien var en kvalitativ metod som sedan verkställdes med semistrukturerade intervjuer med fyra för ämnet lämpande informanter för att få svar på studiens syfte. Resultatet från studien analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.

Syftet med studien var ta reda på hur anhöriga upplever att någon närstående insjuknar i en obotlig sjukdom, i detta fall Amyotrofisk lateralskleros (ALS), hur stödet har fungerat under och efter sjukdomstiden och hur sorgprocessen har sett ut och vad de gjorde för att komma vidare. Den datainsamlingsmetoden som passade bäst för studien och som också användes var kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer. Detta på grund av att anhöriga då fritt kunde berätta om deras upplevelser och det hade varit svårt att få ta del av deras erfarenheter med en annan datainsamlingsmetod. Semistrukturerad intervjumetod är lämplig då man kan ställa frågor så man får svar på frågor men samtidigt tillåter informanter att berätta fritt. En kvantitativ metod hade inte lämpat sig för denna studie då det är mer utmanande att få med informanternas upplevelser, känslor och erfarenheter genom siffror och statistik.

Datainsamlingen gjordes genom semistrukturerade intervjuer där en intervjuguide utformades på förhand, den användes sedan som stöd vid intervjuerna. Informanterna fick trots detta ändå fritt berätta om sina upplevelser och om skribenten ansåg att frågeställningarna besvarades användes inte alla frågor från intervjuguiden. I och med att skribenten inte hade någon större erfarenhet av att göra en semistrukturerad intervjustudie så sågs det en stor skillnad mellan första och sista intervjun. Det som kan konstateras var att det var av stor vikt att testa intervjufrågorna före intervjuerna för att kunna omformulera syftningsfel och eventuellt ta bort frågor som ansågs vara onödiga. En samtyckesblankett skickades ut till informanterna i samband med att de blev kontaktade om att vara med i studien, informanterna fick sedan själva välja tidpunkt och plats för



intervjun. Alla intervjuer genomfördes fysiskt i informantens eget hem. Intervjuerna spelades in med samtycke från informanterna via skribentens telefon. Att genomföra intervjuerna på plats och inte genom telefonsamtal eller annat digitalt samtalsverktyg gjorde att skribenten kunde se informanternas ansiktsuttryck och kroppsspråk och kan ses som en styrka i denna studie. Det som också bör nämnas är att det är skribenten själv som tolkade resultatet, trots att studien analyserats objektivt finns en viss påverkan. Dock kan det verka väldigt intimt och utelämnande att berätta om ett så känsligt ämne ansikte mot ansikte. Det som sågs som en utmaning var att få informanterna att prata om sina egna upplevelser och inte berätta om ALS-patienten och hans mående under sjukdomstiden, då studien fokuserade på att höra anhörigas syn på sjukdomstiden. I denna fråga var det viktigt att formulera frågorna på rätt sätt så att det var tydligt från början vad syftet med studien var. Studien är liten och resultatet kan därför inte antas vara en sanning men det ger en inblick i hur det kan vara.

### **7.3 Slutsats**

Amyotrofisk lateralskleros upptäcks snabbare och oftare idag i och med den snabbt utvecklade diagnostikmetoderna och detta i sin tur leder till att det behövs mer kunskap om sjukdomen generellt men också hur man kan vara ett stöd för både patienter och anhöriga. En sjukdom som väcker mycket känslor hos både dem som insjuknar men även deras anhöriga. Syftet med studien var att få en bild av hur anhöriga har upplevt sjukdomstiden, hur de upplevde dödsfallet och hur man bäst kan stöda dem under och efter sjukdomstiden. I och med studiens gång har skribenten fått en djupare kunskap och en större förståelse för den anhöriga och det hårda arbetet de gör för sin sjuka anhörig. För en att studien skulle bli mer tillförlitlig hade urvalet kunnat vara större för att få ett mer brett resultat. Skribenten har upplevt det som en utmaning att få informanterna att flytta fokuset från att prata om den insjuknade och prata om sina egna upplevelser. Det blir lätt att man lägger sina egna värderingar och behov åt sidan då man går genom en kris. Svaren från informanterna har visat att en sjukdom som ALS är något som vänder upp och ner på hela livet, de har tagit sig genom det på olika sätt och från vården finns det mer att önska vad gäller det psykiska stödet. Det som skribenten anser att skulle behövas inom vården är att man erbjuder psykiskt, emotionellt och själsligt stöd under sjukdomstiden, anhöriga och

patienter behöver få veta vad de ska förvänta sig av sjukdomen och vad de har framför sig. Man behöver stöda dem till att prata om döden, hur de ska hantera känslorna av ensamhet, sorg och ilska. Stödet borde erbjudas på rutin, flera gånger, trots att de först kanske ställer sig negativt till det, fråga igen. Man bör inte låta någon vara ensam med sin sorg. Som sjukskötare får man dagligen möta anhöriga till människor med olika sjukdomar och diagnoser, det är då viktigt att man vet hur man bäst ska kunna stöda dem. Som sjukskötare är man en del av ett multiprofessionellt team där den främsta uppgiften är att se till att både patienter och anhöriga får det stöd de behöver.

## 8 Litteratur

Blomqvist, L. (2018) *När man vet att någon snart ska dö*. Nordstedst förlagsgrupp AB.

Fagerström, L.M., Hemberg, J., Koskinen, C., Östman, L., Näsman, Y., Nyholm, L. & Santamäki-Fischer, R. (2020). The core of Katie Eriksson's caritative caring theory – a qualitative study from a postdoctoral perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. (doi: 10. 1111).

Fee, A., Hanna, J., Hasson, F.(2023) Pre-loss grief experiences of adult when someone important to them is at end-of-life. A qualitative systematic review. *Institute of Nursing and Health Research, Ulster University, Northern Ireland, UK; School of Nursing and Midwifery, Queen's University Belfast, Northern Ireland, UK*. Vol. 47 NO. 1, 30-44. VOL. 47, NO. 1, 30-44 doi:10.1080/07481187.2021.1998935

Forskningsetiska delegationen. (2023). *Etiska rekommendationer för examensarbeten på yrkeshögskolor*. Hämtat 20.9.2023. [https://www.arena.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR\\_2020.pdf?t=1578480382](https://www.arena.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?t=1578480382)

Gottberg, K. (2015). *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar*. (1 uppl.). Författarna och Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (2:2 uppl.). Lund: Studentlitteraturen.

Highley, J-R., Lorente Pons, A., Cooper-Knock, J., Wharton, S-B., Ince, P-G, Shaw, P-J, Wood, J., Kirby, J. (2016) Motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis associated with intermediate-length CAG repeat expansions in Ataxin-2 does not have 1 C2-positive polyglutamine inclusions. *Neuropathology and Applied Neurobiology*, 42, 377–389

Hjärnfonden. (2022) *ALS – amyotrofisk lateralskleros*. Hämtat 5.9.2023. <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/als/>

Internetmedicin. (2023) *Amyotrofisk lateralskleros (ALS), motorneuronsjukdom*. Hämtat 8.9.2023. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/neurologi/amyotrofisk-lateralskleros-als-motorneuronsjukdom/> (Internetmedicin, 2023)

Internetmedicin. (2023) *Sorg*. Hämtat 26.9.2023. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/psykiatri/sorg/>

Musarò, A. (2013). Understanding ALS: new therapeutic approaches. *The FEBS journal*, 280(17), 4317-.

Socialstyrelsen. (2022) *ALS*. Hämtat 11.9.2023.  
<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/als/>

Svenska Röda Korset. (2022) *Sorg - så hanterar du den*. Hämtat 26.9.2023.  
<https://www.rodakorset.se/fa-hjalp/psykisk-halsa-och-psykisk-ohalsa/sorg/>

Terveyskirjasto. (2023) *ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi)-motoneuronisairaus*. Hämtat 8.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01093>

Volpato, E., Banfi, P., Poletti, V., Pagnini, F. (2023) Living beyond loss: a qualitative investigation of caregivers' experiences after the death of their relatives with amyotrophic lateral sclerosis. *Medicine, Dentistry, Nursing & Allied Health Journals*, (s. 75-87) doi: [10.1080/21678421.2023.2255628](https://doi.org/10.1080/21678421.2023.2255628)

Palliativt Kunskapscentrum Region Stockholm. (2017) *Samtal med döende personer*. Hämtat 29.3.2024. <https://www.pkc.regionstockholm.se/utveckling-forskning/vetenskapliga-referat/samtal-med-doende-personer/>

Svenska palliativregistret. (2021) *Efterlevandesamta*. Hämtat 29.3.2024.  
<https://palliativregistret.se/media/rzwa1v2a/efterlevandesamtal.pdf>

# Intervjuguide

Inledning: Jag heter Alea Wallsten och studerar på Yrkeshögskolan Novia, jag skriver mitt examensarbete om ALS och hur det påverkar anhöriga under och efter sjukdomstiden. Svaren från intervjun kommer att användas till mitt examensarbete. Du kommer att vara anonym och svaren kommer att användas konfidentiellt. Du får när som helst avbryta intervjun. Har du några frågor?

## Intervjufrågor:

- Hur var tiden före ni fick veta om sjukdomen, symtom osv?
- Berätta om då ni fick veta om sjukdomen, hur kände du?
- Hur ändrades livet efter ni fick veta om sjukdomen?
- Hur kändes det att se sin anhörig förändras? Hur förändrade det dig?
- Hur kändes det i början i jämfört med i slutet av sjukdomen?
- Hur kände ni kring den dystra prognosen?
- Hur upplevde du dödsfallet?
- Hur gick du vidare efter dödsfallet?
- Vad gjorde du för att hantera sorgen?
- Vilken form av stöd fick du och din anhörig under sjukdomstiden?
- Vilken form av stöd tyckte du saknades, som ni hade behövt?
- Fick du någon form av stöd efter dödsfallet, i så fall vilket slags stöd?
- Fanns det något stöd som du upplevde att saknades inom vården som du hade behövt?
- Fanns det någon oro kring att själv insjukna/att föra vidare genen?
- Finns det något du vill tillägga? Berätta fritt.



## Samtycke till studie

Jag heter Alea Wallsten och studerar till sjukskötare på Yrkehögskolan Novia. Tack för medverkanen i studien och visat intresse!

Denna studie görs i syfte av att ta reda på anhörigas påverkan och roll hos en patient med ALS. Syftet är även att beskriva anhörigas upplevelser och bidra med information till hur man ger ett bättre stöd åt anhöriga till ALS-patienter, samt få en djupare förståelse kring ämnet. Denna typ av kunskap är bristfällig då det största fokuset många gånger ligger på ALS-patienten. Svaren kommer att användas till ett examensarbete för Yrkehögskolan Novia och kommer att publiceras i Theseus. Materialet som samlas in kommer att förstöras efter att arbetet har blivit publicerat på Theseus.

Du som deltagare i studien kommer att få delta i en intervju som kommer att ta cirka 20 minuter. Intervjun kommer att bandas in. Informanterna kommer att vara anonyma, och svaren kommer att behandlas konfidentiellt. Deltagandet i studien är frivilligt och informanten får när som helst full rätt att avbryta sin medverkan utan att namnge närmare skäl för detta.

Svaren i denna intervju är viktiga för att kunna förbättra stödet till anhöriga till patienter med ALS. Jag är mycket tacksam för de personer som ställer upp i studien.

För ytterligare information:

Alea Wallsten

[Aleval@edu.novia.fi](mailto:Aleval@edu.novia.fi)

0443065420

Handledande lärare:

Camilla Mattjus

Camilla.mattjus@novia.fi

Underskrift: -----