



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

HUR PERSONER MED ALS UPPLEVER OCH HANTERAR ATT TALET FÖRSÄMTRAS

- ur ett bloggperspektiv

Författare

Daniel Palm
Rikard Salomonsson

| | |
|------------------------|---|
| Uppsats/Examensarbete: | 15 hp |
| Program och kurs: | Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | HT2015 |
| Handledare: | Anneli Ozanne |
| Examinator: | Chatarina Löfqvist Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa |

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Anneli Ozanne som med stort engagemang hjälpt oss med vår uppsats. Ditt stöd och kunskap har varit en stor tillgång för oss.

Tack!

| | |
|-------------------|---|
| Titel (svensk) | Hur personer med ALS upplever och hanterar att talet försämras - ur ett bloggperspektiv |
| Titel (engelsk) | How people with ALS experience and handle the speech impairment - from a blog perspective |
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program och kurs: | Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | HT2015 |
| Författare | Daniel Palm & Rikard Salomonsson |
| Handledare: | Annelie Ozanne |
| Examinator: | Chatarina Löfqvist |

Sammanfattning:

Bakgrund: ALS är en obotlig motorneuronsjukdom som gör att muskler i kroppen förtvinar. Det medför bland annat att talet gradvis försämras. Sjuksköterskor kan uppleva svårigheter och barriärer att bemöta drabbade personer med ALS på grund av det verbala bortfallet.

Syfte: Syftet med studien är att belysa hur personer med ALS upplever och hanterar att deras kommunikationsförmåga förändras. **Metod:** Kvalitativ innehållsanalys av narrativa texter från bloggar med induktiv ansats och med analys av det manifesta och latent innehåll i texterna.

Resultat: Två teman analyserades fram i resultatet. Första temat *Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap* beskrev personernas positiva och negativa upplevelser av möten med andra människor i relation till att deras talförmåga försämrats. Positiva bemötanden gav kraft och känsla att vara med medan negativa bemötanden gav känsla av frustration och utanförskap. Andra temat *Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal* beskrev försök till att acceptera försämringen och känslor som framkom vid försämrat tal. Strategier för att kunna hantera försämrat tal togs upp, där kommunikation genom medier belystes som betydelsefullt. **Slutsats:** Personerna upplevde talets försämring som svårhanterlig vilket kunde skapa negativa känslor. Omgivningen hade stor betydelse för hur personerna kunde hantera den försämrade talförmågan. Sjuksköterskans roll är viktig och fokus behöver ligga på att ge stöd, sätta personen i fokus, bevara autonomi, vara lyhörd, visa empati och bevara integriteten men även ge anpassad information till patient och närstående för att underlätta deras vardag.

Nyckelord: ALS, kommunikation, blogg, upplevelse, hantering, kvalitativ innehållsanalys

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Amyotrofisk lateralskleros | 1 |
| Symtom | 1 |
| Diagnostik, behandling och omvårdnad | 2 |
| Kommunikation | 2 |
| Kommunikation i vården | 2 |
| Kommunikation vid ALS..... | 3 |
| Centrala begrepp..... | 3 |
| Lidande | 3 |
| Delaktighet..... | 4 |
| Problemformulering | 5 |
| Syfte | 5 |
| Metod | 5 |
| Urvalsprocess och datainsamling | 5 |
| Dataanalys | 6 |
| Forskningsetiska överväganden..... | 7 |
| Resultat | 8 |
| Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap | 8 |
| Upplevelse av stöd ger kraft och känsla att vara med..... | 8 |
| Upplevelse av dåligt bemötande ger känsla av frustration och underläge..... | 9 |
| Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal | 10 |
| Acceptans av försämrat tal skapar hanterbarhet | 10 |
| Försämrat tal skapar sorg och frustration..... | 10 |
| Kommunikation genom medier ger känsla att nå ut | 11 |
| Diskussion | 12 |
| Metoddiskussion..... | 12 |
| Resultatdiskussion | 13 |
| Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap..... | 13 |
| Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal | 14 |
| Nytta och nackdel med bloggar | 15 |
| Implikationer för klinisk praxis | 16 |
| Referenslista | 17 |

Inledning

Sommaren 2014 gick det en våg inom sociala medier där människor uppmanades att samla in pengar till en ovanlig sjukdom. Insamlingen gick ut på att en person fick en hink med isvatten över sig och utmanade andra att göra samma sak, samtidigt fanns det tillfälle att skänka pengar och läsa mer om sjukdomen. Sjukdomen som belystes är en ovanlig neurologisk sjukdom som det i dagsläget inte finns något bot på utan som på sikt leder till den drabbades död. Sjukdomen heter Amyotrofisk lateralskleros och förkortas ALS. Under sjukdomsförloppet försvinner gradvis olika kroppsliga funktioner och en viktig funktion som påverkas är den kommunikativa förmågan. När en person drabbas av ALS måste det ske en anpassning till sin sjukdom gång på gång vilket kan vara svårt att hantera. Den kommunikativa förmågan försämras men kan underlättas med hjälp av kommunikationshjälpmedel. Ett sätt att upprätthålla kommunikationen med omgivningen är att skriva en blogg om sitt liv för att belysa hur personen med ALS hanterar sin vardag och livssituation. Samhället idag blir mer och mer kretsande till en ickeverbal kommunikation som inte fanns i lika stor utsträckning för 20-30 år sedan. Att dela med sig av sitt liv via sociala medier är vardag för fler och fler människor världen över. Kan en sjuksköterska få en fördjupad och förbättrad kunskap om hur hen kan bemöta och kommunicera med personer med ALS genom att ta del av deras liv genom bloggar?

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros

ALS är en sjukdom med progredierande skador (1) som drabbar övre motorneuroner i primära motor cortex i de frontala loberna i hjärnan samt de nedre motorneuroner i hjärnstam och ryggmärg (2). Det innebär att motorneuroner som styr skelettmuskulaturen dör och ersätts med bindvävnad. När en muskel inte får några stimuli så försvagas den och förtvinar (3). I Sverige insjuknar drygt 200 personer varje år i ALS, där fler män än kvinnor får sjukdomen (3). ALS debuterar vanligtvis hos personer i 55-65 års ålder, men kan uppträda när som helst i vuxen ålder (2). Förväntad livslängd är två till fyra år från uppkomsten av första symtom (4) men överlevnad längre än 10 år kan framförallt ses hos personer med mer godartat förlopp (1). Etiologin är till största delen okänd. Mellan fem till tio procent av personer med ALS har en genetisk påverkan, så kallad familjär ALS (5). De enda säkerställda riskfaktorerna för att drabbas av ALS är ålder mellan 45-75, manligt kön, förekomst av sjukdom i släkten, cigarettrökning och smal kroppsbyggnad (3).

Symtom

Beroende på lokalisering av skadorna i motorneuronen så utvecklas olika symtom men gemensamt för sjukdomen är en fortskridande degenerativ process i motoriska nervsystemet vilket leder till förlamningar förenade med muskelatrofi och fascikulationer samt varierande grad av spasticitet (1). Andra vanliga symtom är tal- och sväljbesvär samt andningsinsufficiens (6). Ofta kommer symtomen smygande och startar ensidigt i någon extremitet vilket kan visa sig i en svårighet att greppa något med handen eller att balansen försämras. Gemensamt för sjukdomen är att andningsmuskulaturen drabbas och försvagas vilket gör att koldioxid ansamlas i kroppen, vilket är den vanligaste dödsorsaken vid ALS (3).

Diagnostik, behandling och omvårdnad

I sjukdomens tidiga skede kan det vara svårt att ställa korrekt diagnos då andra sjukdomar kan ge muskelförsvagning och muskelatrofi (3). Diagnosen grundas på anamnes och kliniska fynd som kan bekräftas med EMG (elektromyografi) som mäter musklernas respons på stimulering från nervsystemet (1). Att fastställa diagnos tidigt är viktigt då effekten av medicinering ökar om den sätts in i god tid (3). Någon botande behandling finns inte, men läkemedel kan förlänga överlevnaden (1). Det är viktigt att insatserna inriktas mot god omvårdnad och symtomlindring för att öka livskvaliteten hos både patienten och dess närstående och att försöka hjälpa patienten att upprätthålla dess autonomi så länge som möjligt (7). Omvårdnad vid ALS kan vara svår att utöva eftersom det kan finnas en rädsla att möta sin egen dödlighet. Här är det viktigt att jobba i team för att kunna dela med sig av sina upplevelser och erfarenheter (8).

Genom att ha ett multiprofessionellt team kring patienten blir det enklare att tillgodose de olika behov som kan finnas så som hjälp och stöd vid försämrad verbal kommunikation (9), existentiella frågor (10), fysioterapi (11) med mera. På många större sjukhus finns det ALS-team som består av personer från olika yrkeskategorier där insatserna sker inom det medicinska, tekniska, psykologiska och sociala området (3). Rollen som sjuksköterska kan vara mycket bred. Sjuksköterskan kan få vara stöttande, en mentor, talesman för patienten och vara en hjälpande hand till närstående (12). Det finns dock en risk att sjuksköterskor inte besitter den kompetens som behövs eller upplever stress och rädsla över inte kunna jobba kurativt vilket i sin tur skapar en barriär till god omvårdnad (13).

Kommunikation

Kommunikation kan definieras som ett informationsutbyte mellan en avsändare och en mottagare. Kommunikation kan vara verbalt eller icke verbalt. En del i kommunikationen är information som uttrycks, en annan kan vara det som kan läsas mellan raderna och en tredje del kan vara det som personen väljer att inte säga, detta gör kommunikation flerdimensionellt (14). Eide et al. (15) belyser tecken och signaler i kommunikation som måste tolkas in i ett sammanhang. Exempel på signaler kan vara kroppshållning, röst, beröring och rörelser och alla kan tolkas in olika beroende på person och sammanhang. Även ord kan tolkas på olika sätt vilket måste tas i beaktning.

Kommunikation i vården

Kommunikation inom vården är en grundpelare för god omvårdnad. Professionell kommunikation är den kommunikation som en vårdare använder för att förmedla budskap och information till vårdtagare eller kollegor. Till vårdtagare innebär det att kommunicera stöd, hopp, bekräftelse och trygghet (15). Svensk sjuksköterskeförening (16) förtydligar den kompetens en sjuksköterska förväntas besitta i deras etiska kod:

- *Sjuksköterskan ansvarar för att patienter/enskilda personer får korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett kulturellt anpassat sätt, som grund för samtycke till vård och behandling.*
- *Sjuksköterskan uppvisar professionella värden såsom respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet.*
- *Sjuksköterskan uppträder alltid på ett sådant sätt att yrkets anseende stärks och allmänhetens förtroende ökar.*

- *Sjuksköterskan medverkar till en vårdkultur som främjar ett etiskt förhållningssätt och en öppen dialog.*
(s. 4-5)

McCabe (17) tar upp vikten av att kommunicera och bemöta patienten istället för endast fokusera på medicinska åtgärder. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå att vid försämrad kommunikativ förmåga ökar risken för depression. Det kan förebyggas genom att skapa en relation, klargöra behov som patienten själv upplever, ge information och att stödja (18).

Kommunikation vid ALS

ALS förändrar personens förmåga att kommunicera. Vid muskelförsvagning påverkas stämbandets funktion. Höga och låga röstlägen är svåra att uppnå, trötthet i rösten är också ett vanligt problem och även svårigheter att kommunicera när det finns bakgrundsljud av olika slag. Luftvägarna drabbas genom att de respiratoriska musklerna försvagas vilket leder till sämre och förändrat luftflöde som i sin tur påverkar rösten. En av de största orsakerna till försämrat tal är svårigheter att uttala vissa bokstäver på grund av att tungans funktion och läpparnas styrförmåga försämras. Problematik med försämrad sväljreflex ger ökad salivmängd i munnen vilket också leder till inverkan på talet (9).

På grund av dessa svårigheter kan en logoped komma väl till pass. Det är en fördel om en logoped får vara med från sjukdomens debut för att bemöta de hinder som uppstår och att insatser och hjälpmedel kan erhållas i ett tidigt skede. Familj, vänner och omvårdnadspersonal spelar en central roll i hur de kan stötta och underlätta för personen med ALS med dess kommunikation (6).

Att förlora talet var den största rädslan hos deltagarna i Hecht et al. (19) studie. Vid ALS påverkas talet och även hur personen kommunicerar med sin omvärld. Den sociala situationen kan påverkas på grund av försvärad kommunikation vilket kan skapa frustration och sorg (20).

När talet håller på att försvinna kan det ersättas med olika typer av hjälpmedel. Noteboards eller speciella skrivarpennor kan vara till nytta i början när talet försämrats. Vid svårare stadier kan en laserpekare användas som sätts fast på huvudet på personen som då kan peka på bilder eller ord som vill förmedlas. Ett annat alternativ är att ha en ögonavläsare som ser var personen fokuserar sin blick och på så vis kan formulera ord och meningar som en dataröst kan framföra (9).

Centrala begrepp

Lidande

Verbet lida innebär att genomleva och utstå smärta, att uthärda och att genomgå medan substantivet lidande innebär att den mänskliga upplevelsen sätts i centrum på ett tydligare sätt. Synonymer kan vara: plåga, vånda, elände och prövning (21). Arman et al. (22) tar upp flera olika typer av lidande. Lidande kan vara en beskrivning på en negativ händelse som till exempel krig, våld och katastrofer. Själligt och existentiellt lidande ligger på ett emotionellt plan. Den sista typen är det fysiska lidandet som kan komma utav smärta eller sjukdom. Brülde (23) skriver att lidande kan vara en kombination mellan otillfredsställelse och subjektivt obehag.

Ursprungligen har hälso- och sjukvården förhållit sig tydligare till lidande eftersom patienten sågs som en lidande människa och sjukvårdens syfte uttrycktes genom att lindra lidande. En förskjutning i samhället har gjort att vården har blivit mer ”kundorienterad” vilket kan vara en förklaring till att lidande och lindrat lidande inte längre står i tydligt fokus för vården (21). Brülde skriver att lidande ofta kan kopplas ihop med sjukdom, men kroniskt sjuka och handikappade ligger ganska nära övriga befolkningen när det gäller lyckonivå. Lidande vid sjukdom kan bero på flera olika orsaker och kan öka på grund av fysiska besvär så som smärta eller illamående. Att behöva assistans vid måltider, hygien och transport kan ge känslor av lidande då egenbestämmandet påverkas. En annan orsak till lidande kan vara psykologiska effekter, till exempel att ens självbild kan påverkas genom att saker som kunde utföras förut inte längre går att göra. Självbildens kan även påverkas negativt då kroppen förändras på grund av sjukdomen. Meningslöshetskänslor och känsla av att allt går utför kan även det skapa lidande. Social isolering kan både bero på fysiska och psykologiska hinder. Fysiska hinder kan vara att orken försvinner, logistikproblem eller kommunikationssvårigheter. Psykologiska hinder kan vara skam, humörsvängningar eller depression (23).

Existentiellt lidande kan exempelvis komma vid frågor kring döden och den sista tiden i livet, eller när föreställningar om framtiden krossas (22). Förlust av den fysiska förmågan vid ALS kan göra att personen känner sig som en fånge i sin egen kropp och en rädsla att förlora sin fysiska kontroll kan leda till existentiellt lidande (7).

En vanlig adaptiv modell är att personer ofta har en kapacitet att hantera och finna metoder för olika typer av förluster. Den här modellen kan vara problematisk för personer med ALS då perioden av anpassning och jämvikt avbryts av nästa förlust och nya lidande skapas (8).

Delaktighet

Ordet delaktighet är komplext och kan syfta på många olika betydelser och har med tiden fått innebörden av att ha medinflytande och aktiv medverkan, medan gemensamhet och gemenskap har fått en försvagad betydelse (24). WHO:s definition av delaktighet är en persons medverkan i sin livssituation (25). En mer invecklad definition som Molin (26) tar upp är att delaktighet beskrivs som ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning. Hur aktiv personen är fysiskt kan vara olika, den subjektiva känslan är en annan del av att känna sig delaktig (26).

När det gäller delaktighet inom sjukvården står det i svenska hälso- och sjukvårdslagen att patienten ska ges förutsättningar att uttrycka sin egen vilja och att vara delaktig i beslut (27, 28). Patienten måste därmed få information om sin situation och vad sjukdomen innebär och vilka behandlingsmetoder och möjligheter som finns. Den svenska lagstiftningen utgår från personalens skyldighet att ge förutsättningar för patientdelaktighet (29). Även Eldh et al. (30) belyser vikten av information och att den ska vara individanpassad, annars leder det ofta till att patienten inte känner sig delaktig i de beslut som tas.

En del personer som drabbats av ALS känner sig besvikna över att vara beroende av andra människor (7) men upplever att det är viktigt att känna sig delaktiga kring beslut och vård av sig själva. Genom att vara en del av beslutsprocessen finns en bättre möjlighet att anpassa sig till sin situation (31). Att kunna uttrycka sin altruism genom att uppleva att de faktiskt kan vara delaktiga och till nytta för andra personer gör att de kan finna mening med livet (7).

Problemformulering

Personer som drabbas av ALS går in i en tid med många kroppsliga, sociala, existentiella och psykiska förändringar. Flera fysiska funktioner försvinner och kan på så vis skapa olika typer av lidande. Att lindra lidande är en central del i vårdandet för en sjuksköterska. En central del som påverkas vid ALS är talet. När talet försämras och slutligen eventuellt försvinner påverkas både personen med ALS, närstående, assistenter och sjukvårdspersonal. Känsla av delaktighet i vårdandet kan bli påverkat vid försämrade kommunikativ förmåga. En större kunskap behövs för att bemöta personer som drabbats av ALS och hur kommunikationen kan utföras trots de språkbarriärer som finns. Genom att göra det här narrativa arbetet hoppas vi kunna ge sjuksköterskor en högre kompetens vid vård av personer med ALS som har nedsatt kommunikationsförmåga.

Syfte

Syftet med uppsatsen är att belysa hur personer med ALS upplever och hanterar att deras kommunikationsförmåga förändras.

Metod

Metoden som användes vid detta arbete var en kvalitativ innehållsanalys av narrativer. Det är en metod som kan användas inom vårdvetenskap för att granska och tolka texter (32). Vid en kvalitativ innehållsanalys ligger fokus på personens berättelse och upplevelse (32) vilket passar bra mot syftet att belysa hur personer med ALS upplever och hanterar att deras kommunikationsförmåga förändras. Data i det här arbetet är hämtat från bloggar vilket gör att den här metoden passar då metoden är applicerbar på olika slags texter som till exempel bloggar (32). I bloggar kan olika människor dela med sig av sin livssituation och det kan ge kunskap om hur det är att leva i en speciell situation (33).

Urvalsprocess och datainsamling

Bloggar utgjorde underlaget för den här studien. Sökningar gjordes via Google (se tabell 1) där sökord som: ”ALS”, ”Amyotrofisk lateralskleros” och ”blogg” användes. Sökningen inkluderade många träffar vilket gjorde att ett beslut togs att bara gå igenom de tio första sidorna för bägge sökningarna. Efter de fem första sidorna för bägge sökningarna så hittades inga nya bloggar men alla tio sidor gick igenom. Vissa bloggar påträffades i båda sökningarna, siffran för undersökta bloggar på andra raden i tabell 1 visar enbart nya träffar. Bloggarna granskades för att se om de var relevanta utifrån syftet. Inklusionskriterier var att bloggen skulle vara skriven på svenska, personerna skulle ha fått diagnosen ALS, bloggen skulle handla om vardagslivet, personerna skulle vara över 18 år samt vara öppna för alla att läsa. Sexton bloggar hittades via de två sökningarna på Google, tre av dessa stämde bra överens med syftet. Fyra av bloggarna var skrivna på engelska och tre av bloggarna var skrivna av närstående till personer med ALS vilket gjorde att de föll utanför inklusionskriterierna. Två bloggar hade inriktningar som inte stämde mot syftet, där den ena var en politisk blogg och den andra hade fokus på forskning och medicin. En blogg hade endast några få inlägg och en annan hade problem med hemsidan vilket gjorde att alla inlägg i bloggen inte var tillgängliga. Två föll bort för att de hade bytt hemsida för bloggen och då försvann alla tidigare inlägg vilket gjorde att det var svårt att få ett sammanhang. Den fjärde

och sista bloggen hittades genom en länk från en annan blogg. Utfallet blev tre bloggar som skrivits av kvinnor och en som skrivits av en man. För översikt av bloggarna se tabell 2.

Tabell 1. Sökord och träffar

| Sökbas | Datum | Sökord | Antal träffar | Undersökta bloggar | Valda bloggar |
|-----------|------------|-----------------------------------|---------------|--------------------|---------------|
| Google.se | 2015-10-05 | ALS, blogg | 525000 | 13 | 2 |
| Google.se | 2015-10-05 | Amyotrofisk lateralskleros, blogg | 5290 | 3 | 1 |

Tabell 2. Översikt av bloggar

| Blogg | Antal inlägg | Startdatum | Slutdatum | Granskningsdatum |
|-------|--------------|------------|------------|------------------|
| 1 | 238 | 2012-09-02 | 2014-10-27 | 2015-10-21 |
| 2 | 222 | 2010-02-18 | - | 2015-10-21 |
| 3 | 115 | 2010-11-15 | 2011-09-20 | 2015-10-21 |
| 4 | Ca 500 | 2012-02-08 | 2015-07-16 | 2015-10-21 |

Dataanalys

Analysen är gjord utifrån Lundman et al. och Granheim et al. beskrivningar av kvalitativ innehållsanalys (32, 34). Kvalitativ innehållsanalys valdes eftersom metoden kan användas för att identifiera skillnader och likheter i textinnehåll (32). Den metodologiska ansatsen av en kvalitativ innehållsanalys kan vara både deduktiv och induktiv. En deduktiv ansats innebär att data analyseras utifrån en förarbetad mall. Induktiv ansats innebär att data analyseras förutsättningslöst (32) och den ansatsen valdes till detta arbete. I en text finns det latent, det vill säga dolt innehåll, så väl som manifest, uppenbart innehåll. Det manifesta innehållet är det synliga som texten säger medan det latenta är den underliggande meningen i texten (33). I det här arbetet analyserades både det manifesta och latenta budskapet i texten. Dataanalysen i detta arbete är därmed en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats och med analys av det manifesta och latenta innehållet i texterna (34).

Bloggarna lästes flera gånger för att författarna skulle bekanta sig med texterna. På så vis erhöles en övergripande blick över innehållet i bloggarna. Nästa steg i analysen var att ta ut meningsbärande enheter ur bloggarna som stämde överens med syftet. För att båda författarnas analys skulle bli likvärdig togs meningsbärande enheter gemensamt ut från en blogg. Därefter delades de återstående bloggarna upp mellan författarna. Genom sökandet av meningsbärande enheter satt författarna bredvid varandra för att kunna ställa frågor och bekräfta uttag av meningar. På så vis kunde likheten i arbetsprocessen och trovärdigheten av analysarbetet stärkas. Mängden data som togs ut från bloggarna var ungefär den samma för alla fyra bloggar vilket gör att en jämn fördelning av utrymmet erhålls. För att få en struktur och en bra bild över analysprocessen lades de meningsbärande enheterna in i ett dokument

som båda hade tillgång till. De meningsbärande enheterna förkortades sedan till kondenserade meningsenheter som innehåller färre ord men med kärnan kvar i texten. Alla kondenserade enheter benämndes med en kod (se tabell 3). Författarnas koder jämfördes för att hitta likheter och skillnader. Subteman skapades utifrån koderna. Avslutningsvis analyserades teman fram utifrån subteman som kunde bindas samman. För att stärka trovärdigheten av analysprocessen gick författarna fram och tillbaka mellan de meningsbärande enheterna, koderna, subteman och teman.

Tabell 3. Analysprocessen

| Meningsbärande enhet | Kondenserad enhet | Kod | Subtema | Tema |
|--|--|-----------------------|--|---|
| Jag vet att jag kan vara med på olika saker fortfarande. Och det är jag otroligt tacksam för. | Tacksam för att kunna vara med på saker. | Tacksamhet | Upplevelse av stöd ger kraft och känsla att vara med | Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och underläge |
| Mitt tal har blivit påverkat. Inte jättemycket men det hörs. I början när jag märkte det blev jag jätteledsen. På något sätt känns det som att min identitet försvinner lite då talet försämras. | Mitt tal har försämrats, det gör mig ledsen och känns som om en liten del av min identitet försvinner. | Kommunikationsproblem | Försämrat tal skapar sorg och frustration | Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal |

Forskningsetiska överväganden

Bloggar som inte kräver ett lösenord och är öppna för allmänheten kan analyseras och användas i ett examensarbete (35). Författarna har försökt kontakta personerna som skrivit bloggarna. En person har skrivit ett blogginlägg att hans blogg är okej att använda och en annan har svarat på vårt mail att data i bloggen är okej att använda till en examensuppsats. För övriga två så hittas inga kontaktuppgifter vilket gör att förfrågan inte kunnat skickas.

Bloggarna nämns med ett nummer för att avidentifiera bloggen och personerna som skrivit bloggarna.

Resultat

Resultatet är indelat i två teman och fem subteman som visas i tabell 4. De två teman som analyserades fram under arbetets gång är: "Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap" och "Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal". De fem subteman beskriver teman mer på djupet och belyser hur personer med ALS upplever och hanterar att deras kommunikationsförmåga förändras.

Tabell 4. Teman och subteman

| Tema | Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap | Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal |
|----------------|--|--|
| Subtema | Upplevelse av stöd ger kraft och känsla att vara med | Acceptans av försämrat tal skapar hanterbarhet |
| | Upplevelse av dåligt bemötande ger känsla av frustration och underläge | Försämrat tal skapar sorg och frustration |
| | | Kommunikation genom medier ger känsla att nå ut |

Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap

I det här temat beskrivs personernas upplevelse av möten med andra människor i relation till att deras tal har försämrats. Temat beskriver hur bemötandet kan påverka kommunikationen mellan personer med ALS och omgivningen både positivt och negativt och hur det i sin tur kan leda till delaktighet eller utanförskap.

Upplevelse av stöd ger kraft och känsla att vara med

Upplevelse av stöd kunde ge kraft till personerna och styrka känslan att få vara med belystes genomgående i bloggarna. Närstående spelade en viktig roll i att inkludera och stötta personerna där ärlighet var uppskattat, att kunna ventilerat saker med varandra och ta konflikter som blossat upp. Försämrad verbal kommunikation innebar att närstående fick anpassa sig och ha tålamod i samtal för att stötta personen. Genom hyllningar via bloggen skrev samtliga om sin tacksamhet och kärlek till närstående för deras stöd där ”*Ni är bäst*” var en utav många positiva beskrivningar.

Att få vara en del av ett socialt sammanhang beskrevs som viktigt och betydelsefullt. Stöd från närstående och vänner kunde vara ett sätt att behålla det, även om förändring kunde ske i samband med kommunikationsproblematik. Sociala sammanhang ändrades ofta då den fysiska försämringen tilltog, det kunde vara engagemang i förening eller idrottssammanhang som försvann. Att besöka idrottsföreningen och sin gamla arbetsplats var ett sätt att försöka bevara sitt sociala sammanhang. En person startade och var en del av en stödgrupp för personer drabbade av ALS för att finna en ny gemenskap.

En person beskrev att assistenterna var hennes armar och ben och att de även talade åt henne. Assistenternas betydelse för att personerna skulle kunna ha en fungerande vardag genom att tolka, förklara, skriva och assistera belystes i alla bloggar.

"Vi har ett eget språk. Jag och mina assistenter. Det är icke verbalt, baserat på rutiner, sammanhang, blickar, huvudrörelser och tålmod. Det räcker långt. Så pass att vi klarar vardagen." (Blogg 3)

En god relation och ett bra samarbete med sin assistent beskrevs som en nyckel för att skapa förståelse hur personen ville ha hjälp och underlätta förmågan att kommunicera med omvärlden. Assistenten kunde upplevas mer som vänner än personal, vissa assistenter och personer umgicks även privat.

Positiva möten med sjukvården upplevdes när fokus låg på individen. Sjukhuspersonalen kunde imponera genom att vara kompetent och professionell och det gjorde den utsatta och ansträngda situationen uthärdlig. Vid ett bra bemötande upplevdes en känsla av delaktighet och kontroll över sin kropp vilket i sin tur ledde till tacksamhet.

"Man blir så glad och varm i hjärtat när man blir bemött på detta sätt. Mitt humör var inte det bästa innan jag åkte dit, men när jag kom därifrån var det på topp!" (Blogg 1)

Upplevelse av dåligt bemötande ger känsla av frustration och underläge

Upplevelse av dåligt bemötande beskrevs med ilska och frustration och kunde ge en känsla av underläge. Dåligt bemötande beskrevs som att bli ignorerad av sina gamla vänner eller när människor tilltalade personen på ett sådant sätt som att de inte trodde att personen förstod vad som sades, detta skapade irritation och frustration.

"Själv har jag varit med om att människor jag pratat med flera gånger i veckan under en period av livet nu låtsas som om de inte ser mig. Människor jag har haft tät kontakt med nu inte ens kan höra av sig." (Blogg 1)

Att inte kunna försvara sig eller argumentera för sin åsikt på grund av försämrat tal uttrycktes jobbigt och kunde leda till tystnad och inre ilska. Svårigheter med artikulering och försvagad röst kunde också leda till tystnad i situationer där personen vanligtvis brukade ta för sig.

Det fanns tillfällen där assistenternas närvaro beskrevs negativt. Känslan att inte kunna ha något privatliv eller aldrig bli lämnad ensam beskrevs som jobbigt. Ibland fick även närstående agera assistent vilket gjorde att personerna fick prioritera ner sin kommunikativa förmåga och slippa ha den vanliga personalen dygnet runt. Att behöva be om hjälp från sina assistenter vid en konflikt med en närstående för att få fram det personen ville ha sagt beskrevs som känsligt.

Negativa bemötanden inom sjukvården beskrevs med frustration och ilska. Känslor av ilska uppdagades när sjukvårdspersonalen ignorerade personen och istället samtalade med assistenten. Det kunde även vara när personalen förminskade personen genom att omyndigförklara eller idiotförklara personen. Fördomar att personen inte kunde kommunicera på ett " normalt " sätt belystes också som ett hinder för ett gott bemötande. Vid negativt upplevda bemötanden kunde personal kallas för smeknamn/öknamn som till exempel: "Dr. Karius", "fördomsfulla pajas" och "surtant".

Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal

Det här temat beskriver att försämrat tal skapar sorg och frustration men att acceptans av sin försämring kan leda till hanterbarhet och olika strategier för att kommunicera med sin omgivning.

Acceptans av försämrat tal skapar hanterbarhet

Acceptera försämrat tal belystes som en svår process och det kunde finnas ett motstånd till att behöva acceptera sina begränsningar. Att se möjligheter trots sina begränsningar kunde vara ett sätt att hantera sin situation. Hitta lösning på problem eller bemöta svårigheterna med en positiv inställning kunde ge en känsla över att sjukdomen kontrollerades och fokus kunde vara att njuta av livet så gott det gick. En positiv inställning kunde ses vid felsäningar, konstiga meningar, felhörningar och förändrad röst som kunde vändas från något negativt till att se det komiska kring sjukdomen. Den positiva inställningen kunde i så fall ge ökad självdistans och bejakning av det friska i kroppen.

Att komma till stadiet att acceptera talets försämring och bortfall var något som nämndes i bloggarna som svårt men att det gick lära sig att hantera det. En person skrev att sväljningar och andetag kom mitt i ord och meningar, vilket gjorde att personen behövde ta kontroll och bestämma över sjukdomen för att kunna tala bra. Att vara medveten om det här för att kunna formulera meningar på ett bra sätt. Ett annat sätt att acceptera försämring var att fortfarande ha kontakt med vänner genom sociala medier för att visa att de fortfarande brydde sig.

Kommunikationshjälpmedel var också ett bidrag till att kunna acceptera sina begränsningar i samband med kommunikation. Det kunde både vara en förberedelse inför kommande försämring av talet och ett positivt hjälpmedel för att kommunicera med sin omvärld när talet blivit försämrat.

"Jag behöver inte detta hjälpmedel än. Men som vanligt är det bra att vara ute i god tid och lära sig hur allt fungerar. Jag förbereder mig på den dag då jag förlorat talet." (Blogg 1)

Det var många olika metoder som användes, till exempel en tryckt A4-sida med alfabetet och en laserpekare fäst på ett pannband för att bokstavera orden för personen som lyssnade. Ord som "jättebra", "positivt" och "oerhört värdefullt" användes i samband med beskrivningar av hur det fungerade att använda sina hjälpmedel.

Försämrat tal skapar sorg och frustration

I alla bloggar belystes en negativ upplevelse vid försämrat tal vilket kunde beskrivas som "suger", "blev jag jätteledsen" och "ofta bli problem". Problemen kunde vara försvagad muskulatur, sväljsvårigheter, svag röst, konstiga meningar, vilket alla upplevdes vara ett hinder för god kommunikation. Dessa upplevelser kunde vara svåra att hantera och kunde belysas:

"Jag försöker få fram några meningar, ett konstaterande, men det är svårt utan att börja gråta känner jag. Jag försöker. -Det är inte lätt för mej... Jag brister. Börjar gråta."
(Blogg 4)

Talet påverkades och försämrades för alla personer vilket uttrycktes i texterna som en sorg där en person beskrev att det var svårt att leva utan röst, mycket svårare än att sitta i rullstol eller

att inte kunna äta och dricka. Att en del av identiteten försvann i samband med försämrat tal var också något som beskrevs i en blogg. När talet försämrades kunde det leda till en rädsla för att vara med på kalas, studentmottagningar och andra sociala sammanhang. Frustration upplevdes att inte kunna vara sig själv, skrika, stå upp för sig själv eller säga hur mycket man älskade sina närstående.

”Att jag inte kan vara mej själv fullt ut suger. Jag är ju en sprallig tjej som borde få skutta runt och samtala med styrka i rösten som jag vill” (Blogg 4)

Kommunikation genom medier ger känsla att nå ut

Kommunikation genom medier var en strategi personerna använde sig av vilket gav en känsla av att nå ut till närstående, vänner, bekanta och andra som följde deras bloggar. Filmklipp på händelser som konsertbesök eller vardagssituationer kunde vara ett alternativ till text i bloggen. Förklara eller styrka en sinnesstämning kunde göras med hjälp av en musikvideo, låttext eller genom poesi. Bilder fanns genomgående i alla bloggar, det kunde vara på närstående med olika kärleksförklaringar och beskriven tacksamhet. I andra fall hade bilderna en text med budskap av olika slag. När det skrevs om minnen var det vanligt med äldre bilder kopplade till det "friska" livet innan sjukdomens inträde.

Med sjukdomens progression var personerna tvungna att hitta alternativa vägar för att upprätthålla relationer, kunna beskriva sin livssituation men även för att kunna dela med sig av känslor och tankar. En person slutade till sist att blogga eftersom sjukdomen gjorde att det blev för omständigt och gick därför över till Instagram där bilder lades upp så andra användare kunde se dem:

”Nej, med Insta som jag nu har tillgång till via min nya touchtelefon med blåtandsmus är det smidigt. Några klick och inlägget är upplagt. Strålande!” (Blogg 4)

Andra alternativa vägar att upprätthålla relationer var Skype, Facebook, mailkontakt och Twitter. I Skype gick det att se varandra via kamera vilket var uppskattat. Genom Facebook kunde de stifta nya bekantskaper och även finna gamla vänner de förlorat kontakten med. Att ha kontakt via internet kunde beskrivas som bättre än inget och att det betydde mycket. En av personerna använde sig av Twitter när denne var inlagd på sjukhus, där kunde korta uppdateringar av läget läggas ut för att vänner och familj skulle veta hur tillståndet var. Det var uppskattat att bloggarna öppnade upp för konversation så att läsarna kunde ställa frågor, dela med sig av sina erfarenheter, upplevelser och tankar kring ämnen som tagits upp.

Sprida information om sin sjukdom ansågs vara viktigt. Fördomar kring sjukdomen kunde förhoppningsvis minska och okunskap bytas mot kunskap gällande hur bemötande kunde ske på ett humant och värdigt sätt. Spridning av information kunde ske på flera olika sätt där bloggen var en del att sprida kunskap och information. Att ge ut en självbiografi var ett annat sätt som användes för att sprida information om sin situation. Tips gavs flera gånger till läsarna att till exempel vara sig själva och våga bemöta en person som var drabbad av ALS som vem som helst. En person valde att spela in videor för att belysa hur hennes sjukdomsförlopp såg ut. I videoklippen pratade personen själv trots "sluddrigt" tal men undertexter fanns för att underlätta förståelsen av vad som sades. Genom att stötta, peppa och ge tips till andra drabbade med ALS kunde en ökad samhörighet upplevas.

”Hoppas att det ska förmedla någon sorts kunskap/förståelse för hur det är att leva med en svår sjukdom.” (Blogg 1)

Diskussion

Metoddiskussion

Genom att utgå från bloggar som beskriver en persons livsberättelse där egna erfarenheter och detaljer skapar en bild över hur de upplever sin livsvärld utgör därmed ett intressant material även i ett vetenskapligt syfte (33). En kvalitativ innehållsanalys av bloggar fokuserar på det personerna själva säger i originaltexten vilket gjorde att denna metod kändes mest lämpad för arbetet, då syftet var att belysa hur personer med ALS upplever och hanterar att deras kommunikationsförmåga förändras.

Att sökningar gjordes via Google gör att olika bloggportaler finns med bland träffarna, vilket kan styrka trovärdigheten i arbetet. En svaghet är dock att sökning via Google ger många träffar vilket gör att författarna inte hade möjlighet att gå igenom alla sidor med träffar. Vid bägge sökningarna granskade författarna de tio första sidorna som sökningen fann vilket därmed sänker trovärdigheten då relevanta bloggar hade kunnat finnas på senare sidor i sökningen. Inga nya bloggar hittades på sidorna fem till tio för sökningarna vilket ändå gör att sannolikheten blir lite mindre att hitta många fler bloggar på resterande sidor av sökningen.

Av alla bloggar som hittades i sökningarna var bara en skriven av en man. Diskussionen kring om kön kunde påverka trovärdigheten i arbetet fördes men då arbetet inte ska belysa kvinnor eller mäns perspektiv ansåg författarna att det inte påverkade resultatet nämnvärt. Under granskning och analys av bloggarna kunde författarna inte se några tydliga skillnader hur mannen eller kvinnorna skrev i sina bloggar.

Inkulsionskriterierna gjorde att många bloggar exkluderades. Det fanns bloggar på exempelvis engelska men författarna ansåg att det var en styrka att använda sig av bloggar skrivna på svenska för att undvika eventuell felöversättning. En annan anledning var att vård och levnadssituation kan variera mycket från land till land, vilket gör att detta arbete ger en bild på hur upplevelserna kan vara i Sverige och resultatet kan därför användas som kunskapskälla inom den svenska sjukvården.

Dataanalysen började med att författarna läste igenom bloggarna två gånger vilket ses som en styrka när uttag av meningsbärande enheter skulle göras. På grund av tidsbrist delades bloggarna upp mellan författarna och för att skapa enighet i hur meningsbärande enheter togs fram så analyserade författarna en blogg först tillsammans. För att minska risken för feltolkning satt författarna tillsammans under analysen för att kunna ta hjälp av varandra. Det gjorde att en enighet i analyserna kunde säkerställas, vilket ökar tillförlitligheten av resultatet (32). Att göra en kvalitativ innehållsanalys var nytt för författarna vilket främst skapade svårigheter med att kondensera meningsbärande enheter, tilldela koder till enheterna, skapa subteman och teman. De kondenserade enheterna jämfördes flertalet gånger med den ursprungliga texten. Det gjordes för att inte förlora textens ursprungliga sammanhang och minska risken för feltolkning (32), vilket gör analysen noggrann och styrker tillförlitligheten (33). Det var svårt att analysera fram subteman och teman och de har ändrats flera gånger under processen eftersom de kunde gå in i varandra. Slutligen valdes två teman för att kunna ha fokus på att upplevelse och hantering, vilket också ingick i syftet.

Diskussion har förts kring om bloggarna endast skrivits av författarna eller om assistenter och närstående har varit med och skrivit. Att någon annan skrivit kan ha förekommit, kanske främst i slutet av bloggen men det är inget som författarna anser har påverkat innehållet i

bloggen. Främst för att det finns en enlighet med tidigare inlägg som gör att författarna anser att det är bloggarnas egna ord som framförs.

Vid valet om att ha ett tidsspänn kände författarna att det var svårt att avgränsa sig till en viss tidsperiod då personerna som skrev bloggarna hade mycket olika sjukdomsförlopp. Den kommunikativa förmågan var påverkad från början till slut vilket skulle kunna skapa ett bortfall av information om all data inte användes. De olika bloggarna som valdes hade varierade mängd data vilket kan påverka resultatet. Vid ALS har personerna olika sjukdomsförlopp vilket gör att det går olika snabbt. Det gör att mängden data kan variera då personer kan blogga under varierande tidsperioder men författarna ansåg att alla bloggar hade tillräckligt mycket data för att besvara syftet. Att alla bloggar inte blir citerade i resultatet är för att författarna valt de citat som tydligt styrker texten.

Den egna förförståelsen är en viktig del i tolkningsprocessen (32) och för det här arbetet var författarnas förförståelse kring sjukdomen ALS inte stor eftersom det inte är en sjukdom som tagits upp under utbildningen. Det gjorde att författarna fick läsa mycket information kring ALS för att få en förståelse hur den kan yttra sig. På grund av att ALS inte tagits upp under utbildningen gör att den medicinska bakgrunden är detaljerad för att få en förförståelse för personer som ska ta del av materialet. Det finns olika uppfattningar om förförståelse bör utnyttjas eller inte (32) och inför det här arbetet så har författarna inte så stor förförståelse vilket gjorde att texterna kunde bearbetas med en stor öppenhet. Författarna är dock medvetna om att en undermedveten tolkning kan ske. Att vara öppen när en text bearbetas innebär att sträva efter att på förhand inte låta sig styras av teorier utan att låta texten få visa all sin komplexitet (33).

Resultatdiskussion

Att pendla mellan upplevelse av delaktighet och utanförskap

Upplevelse av delaktighet och utanförskap i relation till den försämrade talförmågan beskrevs i alla bloggarna. Molin (26) skriver att den subjektiva känslan av att känna sig delaktig kan uppnås med hjälp av samspel med sin sociala och fysiska omgivning. I resultatet från bloggarna framkom det att allt eftersom talförmågan försämrades fick närstående anpassa sig och ha tålmod i samtal samtidigt som de var en viktig resurs för att hjälpa och stötta personerna med ALS. Familjen var ofta i fokus i bloggarna och beskrevs som en stor hjälp i vardagen. Det kan jämföras med Hecht (19) studie som visar på att familjen kan ses som den viktigaste hjälpen till att hantera sin sjukdom. Forshew skriver att då närstående är en så viktig del i personernas liv är det viktigt att sjuksköterskan inte glömmer bort de närstående. Att fråga hur de mår, hur vardagen fungerar och ge tips om samtalsstöd (12) kan göra att de får stöd att orka med att hjälpa och stötta den som är sjuk. Att ge närstående möjligheter till avlastning och stöd kan vara en nyckel till en fungerande vardag. Forshew (12) tar även upp att informationen som ges till personer med ALS och deras närstående ska vara anpassad för att underlätta deras hantering av sjukdomen.

De sociala sammanhangen som beskrevs i bloggarna förändrades i takt med försämringen av sjukdomen. McKelvey et al. (20) menar att det kunde bero på den fysiska försämringen som gör att personer med ALS inte kan ta sig från sitt hem och träffa vänner. Resultatet från bloggarna visade på att stor frustration och lidande uppstod om de inte kunde vara en del av samma sociala sammanhang som varit en stor del av deras tidigare liv. En av personerna startade en stödgrupp för andra drabbade för att finna en ny gemenskap vilket uttrycktes som

betydelsefullt. Som sjuksköterska är det viktigt att vara lyhörd för vad en patient kan uppleva som meningsfullt och motivera engagemang i det (36).

Tidigare forskning (37, 38) visar att det är viktigt med ett gott samarbete där patienten får ha rätt till autonomi och kontroll över vården som tillhandahålls eftersom det hjälper patienten att hantera sin situation. Det var något som även stämde överens med det som förmedlades via bloggarna. Att personliga assistenter var betydelsefulla för att personerna skulle kunna ha en fungerande vardag både funktionellt och kommunikativt var något som både bloggarna och Foley et al. (37) tog upp. De beskrev flera gånger att assistenterna var mer en vän än personal. Många av assistenterna hade förmåga att få personerna i centrum och stötta när behov uppkom. Både resultatet i bloggarna och Foley et al. (38) belyser att vikten av att ha kontroll, att jobba som ett team och att känna ett förtroende för sin personal är viktiga delar för en god omvårdnad.

Besök och samtal med sjukvården var frekvent återkommande och bemötandet kunde upplevas både positivt och negativt. Vid de tillfällen när personerna blev bemötta på ett bra sätt fick de en positiv känsla av vården vilket gav ökad tilltro och större acceptans. De tillfällen som upplevdes som negativa var när vårdaren ignorerade och förminskade personen. Språkbarriärer är något som Bolmsjö (13) belyser att sjukvårdspersonal upplever inför ett möte med en person med ALS och att det ger försämrade förutsättningar för vårdandet. Det blir ett problem när de drabbade möter sjukvårdspersonal som inte besitter den kommunikativa förmåga som behövs för ett bra bemötande. Detta belyses även i Sheldon et al. (39) forskning. Att de negativa mötena med sjukvården skapade frustration och lidande, samt att det fanns ett motstånd till att ha kontakt med sjukvården framkom i bloggtexterna. Liknande resultat har även framkommit i tidigare forskning (37). Resultatet från bloggarna och från Foley et al. (38) visar att det är viktigt att bygga upp ett förtroende hos patienten. Det är viktigt att en sjuksköterska ger det stöd och information som en patient behöver för att på så vis stärka förtroendet för sjukvården (16).

Att pendla mellan möjligheter och hinder för att finna strategier vid försämrat tal

Resultatet från bloggarna och andra studier (19, 20) visar att det är viktigt att finna strategier för att kunna hantera försämrat tal och att fortsatt behålla en positiv attityd. Att talet har försvunnit gör inte att personen inte kan kommunicera (20). Denna uppsats resultat visade på att personerna använde bloggen och sociala medier för att kommunicera med bloggläsare och med vänner. Att kunna skriva i sina bloggar om känslor och berätta om sin vardag, så väl som att uttrycka en kärlek till närstående som de inte kunde kommunicera verbalt med var strategier som personerna använde för att acceptera sitt funktionshinder. Det i sin tur kunde minska lidandet över den försämrade talförmågan. Något som var vanligt förekommande i bloggarna var att använda någon annans uttrycksätt genom poesi, låttexter och bilder för att förmedla och förstärka olika tankar, känslor och uttryck. Att använda sig av det här uttrycksättet gjorde att personerna kunde förmedla något mer än vad de själva kunde uttrycka i ord.

Att sprida information till läsarna belystes som en viktig del för att själv kunna hantera sin livssituation. Att berätta om erfarenheter och känslor var ofta återkommande, och tidigare forskning (40) visar att det kan vara en slags terapi att skriva om sitt liv och att sätta ord på sina känslor. Watson (41) visar på att det är lätt att kunna ta till sig ny information genom en blogg och att möjligheten för kommentarer öppnar upp för kommunikation. Ett sätt att

bearbeta sin sjukdom är att stötta, peppa och ha kontakt med andra drabbade (40) vilket också var en metod som några av personerna som beskrivs i uppsatsen använde sig av genom sina bloggar. Eftersom både tidigare forskning (40) och personerna i bloggarna belyser vikten av att möta andra i samma situation kan sjukvården ha en samordnande funktion. Att stärka delaktigheten i vården för personer med ALS genom att anordna möten där information kan ges och sedan öppna upp för samtal och frågor.

Det var en svår process för personerna i bloggarna att acceptera talets försämring. Flera studier (7, 13, 20, 37) har visat att sorg och frustration är ett återkommande problem för personer med ALS vilket även resultatet från bloggarna visat. Talet är en central del i vardagen och att förlora det var den största rädslan för deltagarna i Hecht et al. (19) studie. Att acceptera försämringen var en pågående kamp och process, vissa dagar förmedlades ilska, frustration och nedstämdhet. Andra dagar upplevdes positiva känslor och en tacksamhet. Egna strategier som användes var att se möjligheter och lösningar istället för att fokusera på bortfallet, där omgivningen bestående av närstående men även sjukvården kunde hjälpa personen genom att vara ett stöd. Försämrat tal skapade svårigheter i sociala sammanhang, att ha en svag röst gjorde att det kunde vara svårt att uttrycka sig i miljöer med mycket ljud. Även tidigare forskning (42) har visat på att det är som svårast att samtala i grupp eller i större sammanhang och att undvika sociala sammanhang kan skapa en isolering som i sin tur kan leda till lidande. Lidande kan beskrivas som en känsla att förlora kontrollen, det behöver bekräftas av vårdaren för att underlätta och hjälpa patienten att acceptera sitt tillstånd (36). Som sjuksköterska är det viktigt att försöka lindra lidandet till den drabbade (36) och att vara medveten om att försämrat tal kan leda till isolering och negativa känslor. De negativa känslorna kan förebyggas genom att erbjuda olika kommunikationshjälpmedel för att underlätta kommunikationen (9).

Nytta och nackdel med bloggar

Bloggar kan användas som en form av terapi där personen bearbetar sina tankar och känslor genom att sätta ord på dem och genom att dela med sig av sina erfarenheter. Personerna som beskrivs i uppsatsen delade sina liv med sina läsare, ofta var det personliga erfarenheter och känslor som beskrevs. Genom bloggarna kunde personerna ha en social gemenskap med sina läsare vilket var uppskattat. Det fanns fall där personen inte kunde kommunicera sin vilja i vårdsituationer. Detta gör att det ställs högre krav på vårdpersonalen vid bemötande av personer med funktionsnedsättning för att främja patientens förmåga till självbestämmande (36). Med hjälp av bloggar går det ta del av människors upplevelser på ett annorlunda sätt. Det är dock viktigt att sjuksköterskan behandlar personliga uppgifter konfidentiellt och visar gott omdöme vid hanteringen av dessa uppgifter (16). Watson skriver att sjuksköterskan kan få ny kunskap och ökad förståelse via bloggar (41) vilket kan göra att en större förståelse och kunskap om en patient med nedsatt verbal kommunikationsförmåga skulle kunna skapas genom att läsa dennes blogg i jämförelse med vad som skulle kunna framkomma i ett samtal med personen. Det som talar mot att inta information via bloggar är bland annat tidsbrist. Ska sjuksköterskan ta del av bloggar på arbetstid kan annat vårdarbete bli lidande. Ett annat problem är det etiska perspektivet. Frågan bör ställas om det är etiskt korrekt att använda sig av bloggar för att få information om patienter eller om det är ett övertramp på privatlivet trots att bloggarna är öppna att läsa för alla. En förutsättning för att sjuksköterskan ska läsa en patients blogg bör i vilket fall vara att det är patienten själv som initierar önskemål att sjuksköterskan läser den. Resultatet av bloggarna visade att personerna ofta beskrev upplevelser och hantering på liknande sätt vilket gör att sjuksköterskan kan läsa en blogg av

en person som drabbats av samma sjukdom för att få information och kunskap, men som inte är direkt kopplat till patienten.

Implikationer för klinisk praxis

Med hjälp av detta arbete kan sjuksköterskor få större förståelse över hur personer med ALS upplever och hanterar att deras kommunikationsförmåga förändras. Ett viktigt fynd i arbetet var att ett bra bemötande kunde skapa delaktighet och minska frustration och lidande. En ökad förståelse för hur personer med ALS upplever den försämrade kommunikationsförmågan kan hjälpa sjuksköterskan att bemöta dessa personer på ett lämpligt sätt. En förutsättning för god omvårdnad är förkunskap och god kommunikation till patienten. Bloggar kan vara ett verktyg för att öka förkunskapen. Vid svårigheter att kommunicera med en patient kan kontakt tas med logoped för att finna alternativa kommunikationsvägar eller hjälpmedel.

Det är viktigt att värna om integritet och ha i fokus att det som läses ska användas för att hjälpa sjuksköterskan i sin yrkesroll. Genom bloggarna har det framkommit att närstående spelar en central roll i hur personer med ALS kan hantera sin situation. Som sjuksköterska är det viktigt att kunna arbeta med både patient och närstående så de känner sig delaktiga och trygga.

Eftersom det delvis framkom problem av bemötande i relation till personens försämrade talförmåga kan slutsatsen dras att mer utbildning behövs om hur sjuksköterskan kan bemöta personer med ALS som har försämrad verbal kommunikativ förmåga. Hinder för god omvårdnad måste i möjligaste mån elimineras.

Referenslista

- 1 Ansved T, Solders G. Neuromuskulära sjukdomar. I: Fagius J, Nyholm D, redaktörer. Neurologi. Stockholm: Liber; 2012. s. 118-160.
- 2 Wijesekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet J Rare Dis. 2009;4:3
- 3 Socialstyrelsen. Ovanliga diagnoser – Amyotrofisk lateralskleros [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014. (12 oktober 2015). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>
- 4 Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. Eur J Neurol. 2012;19(3):360-75.
- 5 Mitchell JD, Borasio GD. Amyotrophic lateral sclerosis. Lancet. 2007;369(9578):2031-41.
- 6 Ozanne A. Omvårdnad vid Amyotrofisk lateralskleros (ALS). I: Gottberg K, redaktör. Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. Lund: Studentlitteratur; 2015. s. 19-45
- 7 Ozanne AO, Graneheim UH, Strang S. Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. Journal of Clinical Nursing. 2013;22(15/16):2141-9.
- 8 Gallagher D, Monroe B, Psychosocial care. I: Oliver D, Borasio GD, Walsh D, redaktörer. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from diagnosis to bereavement. New York: Oxford university press; 2010. s. 143-168.
- 9 Scott A, McPhee M, Multidisciplinary care: speech and language therapy. I: Oliver D, Borasio GD, Walsh D, redaktörer. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from diagnosis to bereavement. New York: Oxford university press; 2010. s. 213-227.
- 10 Lambert R, Spiritual care. I: Oliver D, Borasio GD, Walsh D, redaktörer. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from diagnosis to bereavement. New York: Oxford university press; 2010. s. 169-185.
- 11 Hammerbeck U, Garrett A, Multidisciplinary care: physiotherapy. I: Oliver D, Borasio GD, Walsh D, redaktörer. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from diagnosis to bereavement. New York: Oxford university press; 2010. s. 187-202.
- 12 Forshew D, Multidisciplinary care: nursing care. I: Oliver D, Borasio GD, Walsh D, redaktörer. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – from diagnosis to bereavement. New York: Oxford university press; 2010. s. 243-254.
- 13 Bolmsjö I. Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Palliative Medicine. 2001;4(4):499-505.
- 14 Fossum B. Kommunikation och bemötande. I: Fossum B, redaktör. Kommunikation: samtal och bemötande i vården. 2. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2013. s. 25-50.
- 15 Eide T, Eide H, Kärnekull B, Kärnekull E. Kommunikation i praktiken: relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg. 1. uppl. ed. Malmö: Liber; 2006.
- 16 Svensk sjuksköterskeförening. ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor [Internet]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2014. (13 oktober 2015). Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- 17 McCabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. Journal of Clinical Nursing. 2004;13(1):41-9 9p.
- 18 Carlsson E, Björk Brämberg E, Kommunikationssvårigheter. I: Edberg AK, Wijk H, redaktörer. Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2014. s. 447-475.

- 19 Hecht M, Hillemecher T, Grasel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, et al. Subjective experience and coping in ALS. Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders : official publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases. 2002;3(4):225-31.
- 20 McKelvey M, Evans DL, Kawai N, Beukelman D. Communication Styles of Persons with ALS as Recounted by Surviving Partners. AAC: Augmentative & Alternative Communication. 2012;28(4):232-42 11p.
- 21 Arman M. Lidande. I: Wiklund Gustin L & Bergbom I, redaktörer. Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 186-197
- 22 Arman M, Rehnsfeldt A. Vårdande som lindrar lidande: etik i vårdandet. 2. uppl. ed. Stockholm: Liber; 2011.
- 23 Brülde B. Lycka och lidande: begrepp, metod och förklaring. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2007.
- 24 Eldh A. C. Delaktighet i rollen som patient. I: Friberg F & Öhlén J, redaktörer. Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2014. s. 295-325.
- 25 Världshälsoorganisationen (WHO). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. [Internet] Stockholm: Socialstyrelsen; 2001. (13 oktober 2015). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1>
- 26 Molin M. Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I: Gustavsson A, redaktör. Delaktighetens språk. Lund: Studentlitteratur; 2004. s. 61-81.
- 27 SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm, Socialdepartementet.
- 28 Regeringen proposition 1998/99:4. Stärkt patientinflytande (beslutad av regeringen i juni 1998). (14 oktober 2015). Hämtad från <http://www.regeringen.se/contentassets/81e809a2f81e4729b84a06752d4f671f/starkt-patientinflytande>
- 29 Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal. [Internet] Stockholm: Socialstyrelsen; 2015. (14 oktober 2015). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-10>
- 30 Eldh AC, Ekman I, Ehnfors M. Conditions for patient participation and non-participation in health care. Nursing Ethics. 2006;13(5):503-14 12p.
- 31 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 10p.
- 32 Lundman B, Hällgren Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M, Höglund Nielsen B, redaktörer. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 187-201.
- 33 Dahlborg-Lyckhage E. Att analysera berättelser (narrativer). I: Friberg F, redaktör. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 2., [rev.] uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 161-172.
- 34 Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 2004;24(2):105-12.
- 35 Segesten K. Användbara texter. I: Friberg F, redaktör. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 2., [rev.] uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 47-56. 36 Svensk sjuksköterskeförening. Värdegrund för omvårdnad [Internet] Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2010. (13 oktober 2015). Hämtad från

http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf

- 37 Foley G, Timonen V, Hardiman O. Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*. 2014;101:113-9.
- 38 Foley G, Timonen V, Hardiman O. Understanding psycho-social processes underpinning engagement with services in motor neurone disease: a qualitative study. *Palliative medicine*. 2014;28(4):318-25.
- 39 Sheldon LK, Barrett R, Ellington L. Difficult communication in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 2006;38(2):141-7 7p.handskas med.
- 40 Ngwenya NB, Mills S. The use of weblogs within palliative care: a systematic literature review. *Health informatics journal*. 2014;20(1):13-21.
- 41 Watson J. The Rise of Blogs in Nursing Practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2012;16(2):215-7 3p.
- 42 Ball LJ, Beukelman DR, Pattee GL. Communication effectiveness of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Communication Disorders*. 2004;37(3):197-215.