



Högskolan Kristianstad

EXAMENSARBETE

*Våren 2011*

*Sektionen för Hälsa och Samhälle*

# Att leva med amyotrofisk lateralskleros (ALS)

Ur ett patientperspektiv

**Författare**

Emelie Petersson

Katrin Pölönen

**Handledare**

Anna-Carin Attåsen

**Examinator**

Vanja Berggren

# Att leva med amyotrofisk lateralskleros (ALS)

## Ur ett patientperspektiv

Författare: Emelie Petersson & Katrin Pölönen

Handledare: Anna-Carin Attåsen

Narrativ studie

Datum: 2011-01-17

### Sammanfattning

**Bakgrund:** ALS är en förkortning av amyotrofisk lateralskleros och är en obotlig neurologisk sjukdom. Sjukdomen orsakas av att bindväv ersätter den laterala delen av ryggmärgen vilket leder till impulsbrist och förlamning genom muskelförtvining. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa hur personer med ALS upplever sitt dagliga liv. **Metod:** En studie av självbiografier gjordes och gav en helhetsbild av individens upplevelse av sjukdomen.

**Resultat:** Personer med ALS påverkades av sin sjukdom både psykiskt och fysiskt. Detta kunde komma både av sjukdomen men också av omgivningen. De upplevde skam och isolering och försökte dölja sin sjukdom. De värdesatte sin självständighet och de hjälpande händerna från personal och assistenter. **Diskussion:** Ett av huvudfynden i resultatet var att patienter som har ALS kände sig fångade i sina egna kroppar på grund av att de successivt tappade kontrollen över sina förmågor. Ett annat fynd var hur viktigt det var med rätt information, och att ett fel i kommunikationen orsakade missnöje och en känsla av att bli kränkt. Slutligen framkom hur förändringar i omgivningen kunde göra personen mer självständig.

Nyckelord: Amyotrofisk lateralskleros, upplevelser, dagligt liv, ALS, självbiografier

# Living with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

## From a patient's perspective

Author: Emelie Petersson & Katrin Pölönen

Handler: Anna-Carin Attåsen

Narrative study

Datum: 2011-01-17

### Abstract

**Background:** ALS stands for amyotrophic lateral sclerosis and is an incurable neurologic disease. The disease is caused by the degeneration of motor neurons that is being replaced by connective tissue, this leads to paralysis through muscle atrophy. **Aim:** The aim of this study was to evaluate how people with ALS experience their daily life. **Method:** This study was based on self biographies to get a general impression of their experience of the disease.

**Result:** Patients with ALS were affected by their surroundings, both mentally and physically. They experienced shame and isolation and they tried to hide their disease. They valued their independence and the helping hands from the family and personal assistants. **Discussion:** One of the main findings in the study was that patients found themselves imprisoned in their own bodies because they gradually lost their physical abilities. Another finding was how important it was been given the right information and how miscommunication could cause a feeling of being displeased and psychologically abused. A final finding was how small changes in the environment could give a feeling of independency.

**Keywords:** Amyotrophic lateral sclerosis, experience, daily life, ALS, self biography

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Design .....	6
Urval .....	6
Datainsamling och utförande .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
Miljö, förändringar i omgivningen.....	8
Bostadsanpassning.....	9
Sjukdomsanpassning .....	9
Sjukhusmiljön.....	9
Kroppsupplevelser .....	10
Trötthet .....	10
Oro.....	10
Fången i sin egen kropp.....	10
Att dölja sin sjukdom .....	11
Lögner.....	11
Självständighet.....	12
Sjukdomsupplevelser .....	12
Positiv livssyn.....	12
Overklighetskänsla .....	13
Anhöriga/mina närmaste .....	13
Positiva upplevelser.....	13
Negativa upplevelser .....	14
Vård.....	15
Diagnostillfället .....	15
Hemhjälp .....	15
Vårderfarenhet .....	16
Integritet.....	16
ALS-Team .....	16
Livet och döden.....	17
Att finna styrka .....	17
En värdig död.....	17
Leva för dagen .....	18
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion.....	21
Att förlora kroppsfunktioner.....	21
Information och dess påverkan på individen .....	23
Omgivningens påverkan på individen .....	24
Hur sjuksköterskan kan förbättra upplevelsen av att leva med ALS .....	25
Förslag på fortsatt forskning.....	28
<b>REFERENSER</b> .....	<b>29</b>

Bilaga 1. Sammanfattning av böckerna

Bilaga 2. Röda korsets granskningsmall

Bilaga 3. Sökschema i LIBRIS

Bilaga 4. Boköversikt

## BAKGRUND

I Sverige får cirka 200 personer årligen diagnosen amyotrofisk lateralskleros (ALS), av dessa är två tredjedelar män. Av de som insjuknar förväntas enbart 10 procent leva längre än fem år efter att de fått sin diagnos (Aquilonius & Fagius 2000). Det finns idag inget känt botemedel mot sjukdomen. Personer i alla åldrar kan insjukna i ALS, men det yttrar sig främst i åldrarna 45-75 år och är i de flesta fall spontant förekommande. Forskning har kunnat påvisa att hos cirka 10 procent finns det nedärvda genmutationer som förmodas orsaka ALS. När diagnosen kan kopplas till hereditet benämns sjukdomen som familjär amyotrofisk lateralskleros. ALS är ett samlingsnamn för flera olika sjukdomar, vilka reducerar funktionen hos nervcellerna. Sjukdomen orsakas av att bindväv ersätter den laterala delen av ryggmärgen, detta förhindrar impulserna från att nå fram till musklerna. Brist på impulser leder till muskelförtvining (Socialstyrelsen 2006). Det är enbart skelettmuskulaturen som bryts ned vilket innebär att inga sinnesfunktioner påverkas (Malmqvist, Nationalencyklopedin 2010).

Det finns tre grupper av vanligt förekommande symtom i ett tidigt stadium av ALS. Dessa uppträder i form av svagheter i en eller båda armarna, svagheter i ett eller båda benen eller nedsatt funktion i ansikts- och halsmuskulatur. Mellan 25 – 40 procent av individerna med ALS upplever även affektlabilitet, vilket innebär att snabbt växla mellan att uppleva olika känslor (Socialstyrelsen 2006). Smärta är ovanligt, vanligare är att vissa individer kan uppleva stickningar eller ilningar längs kroppen. Det är vanligt att uppleva ledsmärtor under en kortare period. ALS är en progressiv sjukdom, vilket innebär att musklerna bryts ner successivt. Individer med ALS blir så småningom mer beroende av omvårdnad då rörelseförmågan och förmågan att kunna ta hand om sig själv blir mer och mer inskränkt (Aquilonius et al. 2000). När ALS påverkar andningsmusklerna kommer detta leda till andningsinsufficiens, vilket resulterar i att individen kommer att dö. Eftersom ALS är obotlig kan patienten bli vårdad palliativt (Aquilonius et al. 2000).

Palliativ omvårdnad omfattar alla åtgärder som görs inom vård och omsorg och används till en individ med en svår obotlig sjukdom och förväntas dö inom en snar framtid. Omvårdnaden ska hjälpa patienten att upprätthålla en hög livskvalitet men kommer inte att påverka sjukdomsförloppet (Nationalencyklopedin 2010).

Det finns möjlighet för personen att påverka om vården ska ske i hemmet eller på en institution fram till livets slut, genom att själv få medverka i beslutsfattandet inom vården, bevaras personens integritet (Socialstyrelsen 2006).

För att skydda personens integritet är det viktigt att se hela personen och inte enbart fokusera på sjukdomen. Personer med ALS blir oförmögna att kommunicera i ett senare stadium av sjukdomen, det är därför viktigt att sjuksköterskan kan ge patienten en ökad livskvalitet och ett värdigt liv. För att kunna tillgodose alla patientens behov är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om patientens sjukdomsupplevelser av att leva med ALS (King, Duke & Maxine 2009).

## **SYFTE**

Syftet var att belysa hur personer med amyotrofisk lateralskleros (ALS) upplevde det dagliga livet.

## **METOD**

### *Design*

En narrativ studie genomfördes då syftet med studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med ALS (Granskär 2008). Eftersom självbiografier beskrev hela individens upplevelse av sin sjukdom valdes dessa för att få en helhetsbild av hur det är att leva med ALS (Nyberg 2000). Studien byggdes på personers egna erfarenheter, vilket gjorde den till en kvalitativ studie (Dahlborg & Lyckhage 2010) En induktiv studie genomfördes då materialet sorterades utifrån det som hittades (Nyberg et al. 2000).

### *Urval*

Ursprungligen gjordes en litteratursökning. Nyberg (2000) rekommenderade bland annat sökmotorerna Cinahl, psycINFO och PubMed, dessa användes till att utföra en systematisk datasökning efter artiklar. Inklusionskriterierna för urvalet var att artiklarna skulle utgå ifrån vuxna personer med ALS. Enbart kvalitativa artiklar söktes för att få en beskrivning av upplevelsen av att leva med ALS (Friberg 2006) Ingen geografisk begränsning användes vid litteratursökningen. Den inledande systematiska datasökningen innehöll följande sökord: amyotropic lateral sclerosis AND experience. Eftersom sökningarna inte gav tillräckligt med substans som svarade till syftet gjordes istället en narrativ studie.

Inklusionskriterier för självbiografierna var att de skulle vara skrivna på svenska som originalspråk, samt att de skulle vara skrivna av vuxna personer med ALS, eller av person som stod nära någon som blivit drabbad. Enbart självbiografier som publicerats efter 1990 valdes för att få upplevelser som var aktuella vid tiden för studien, med den kunskap som fanns. De skulle finnas i tryckt form och skulle finnas med i LIBRIS. Sökningarna i LIBRIS gjordes systematiskt genom att börja med ett brett urval och sedan specificera det för att få ett urval som svarade mot syftet (Friberg 2006). Vid sökningarna användes följande sökord: ALS, amyotrofisk lateralskleros och amyotrofisk lateralskleros patienters självbiografi. Det fanns sju självbiografier som motsvarade inklusionskriterierna, dessa självbiografier nummerades. Varje nummer skrevs på en lapp som sedan lades i en burk. Av de sju nummerade lapparna drogs fyra ut och självbiografierna som var representerade på dessa valdes. Detta gjordes för att få ett slumpmässigt obundet urval där alla självbiografier hade samma chans att bli utvalda (Granskär 2008). Röda korsets granskningsmall användes för att granska kvalitén av böckerna.

### *Datainsamling och utförande*

Först gjordes en öppen genomläsning för att få en helhetskänsla av innehållet i självbiografierna. Sedan analyserades både det manifesta och det latent innehåll i självbiografierna (Friberg 2006). Varje självbiografi analyserades separat för att den inte skulle bli tagen ur sin kontext. För att författarna till självbiografiernas integritet inte skulle bli misstolkad analyserade, båda författarna till studien, alla självbiografierna enskilt för att undvika feltolkningar (Granskär 2008). Därefter granskades självbiografierna av båda författarna. När självbiografierna hade analyserats så lyftes meningsbärande enheter som svarade till syftet ut och kondenserades. Varje kondenserad meningsbärande enhet fick ett huvudord som kod. Koderna från de olika biografierna klassificerades sedan för att kunna se tydliga mönster och kategorier, för att lättare bygga upp en ny text med nya rubriker och underrubriker (Forsberg & Wengström 2008).

## RESULTAT

Resultaten visade 20 subkategorier som sorterades in i 7 huvudkategorier figur 1.

Kategorier	Subkategorier
Miljö, förändringar i omgivningen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bostadsanpassning</li><li>• Sjukdomsanpassning</li><li>• Sjukhusmiljö</li></ul>
Kroppsupplevelser	<ul style="list-style-type: none"><li>• Trötthet</li><li>• Oro</li><li>• Fången i sin egen kropp</li></ul>
Att dölja sin sjukdom	<ul style="list-style-type: none"><li>• Lögner</li><li>• Falsk självständighet</li></ul>
Sjukdomsupplevelser	<ul style="list-style-type: none"><li>• Positiv livssyn</li><li>• Överklighetskänsla</li></ul>
Anhöriga/mina närmaste	<ul style="list-style-type: none"><li>• Positiva upplevelser</li><li>• Negativa upplevelser</li></ul>
Vård	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diagnostillfället</li><li>• Hemhjälp</li><li>• Vårderfarenhet</li><li>• Integritet</li><li>• ALS-Team</li></ul>
Livet och döden	<ul style="list-style-type: none"><li>• Att finna styrka</li><li>• En värdig död</li><li>• Leva för dagen</li></ul>

Figur 1 visar kategorier och subkategorier.

### *Miljö, förändringar i omgivningen*

Två personer med ALS upplevde att små saker blev väldigt arbetsamma och energikrävande, därför blev det nödvändigt att göra förändringar i omgivningen för att kunna bibehålla ett självständigt liv (Fant 1994 & Sandgren 2005).



## **Bostadsanpassning**

Bostadsanpassningen gav en större möjlighet att ta sig runt i hemmet, men gav också en känsla av att ha främmande föremål i sitt eget hem. Det fanns vissa svårigheter att vänja sig vid den nya hemsituationen (Holm 2006 & Lindquist 2005). Upplevelserna av anpassningen till att successivt bli sängliggande skiljde sig åt mellan författarna, en person upplevde sin madrass som ett stort moln som hon älskade (Fant 1994). En annan upplevde att madrassen hon låg på var återanvänd och tänkte ofta på att den skulle komma att användas av någon annan efter henne (Lindquist 2005). Datorer användes för att underlätta kommunikationen med omvärlden i ett senare skede av sjukdomen. Detta upplevdes som väldigt positivt och till en stor hjälp. Andra enkla hjälpmedel som bestick med enhandsgrepp, korsetter, kryckor och enhandsknäppare upplevdes bidra till att återskapa en del av personens självständighet (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005). När dessa hjälpmedel inte hjälpte längre och det blev nästintill eller omöjligt att ta sig runt i sitt eget hem blev de berättigade till bostadsanpassning. När sjukdomen gått längre upplevdes det som att bli en fånge i sitt eget hem då resten av världen inte var handikappsanpassad (Fant 1994).

## **Sjukdomsanpassning**

En person beskrev att hon bara genom att få en droppställning i hemmet, gick från att vara sig själv till att bli en patient i sitt eget hem (Fant 1994). En annan författare började förbereda sig inför ett senare skede i sjukdomsförloppet, redan i ett tidigt stadium av sjukdomen. Detta gjordes genom att personen själv införskaffade en säng med hög och sänkbart ryggstöd. Sängen placerades sedan mitt i sovrummet så att det inte skulle behöva göras fler ommöbleringar när hon blev försämrad (Sandgren 2005). En av kvinnorna upplevde det som skrämmande och otryggt att vara tvungen att flytta ner till nedervåningen (Holm 2006). Den tilltagande förlamningen gjorde att det fanns ett behov av att vara påhittig för att finna nya lösningar på de problem som uppstod (Fant 1994).

## **Sjukhusmiljön**

En av kvinnorna beskrev att sjukhusmiljön ökade upplevelsen av att vara mindre värdefull och att vara ovälkommen då patienttoaletten ofta var smutsig och stank av urin samt att avdelningen var sliten och trist (Lindquist 2005). För en av författarna tog det på sjukhuset fem dagar från att vara självständig till att vara beroende av mycket hjälp och en rullstol (Sandgren 2005).

## *Kroppsupplevelser*

Upplevelserna av den egna kroppen skiljde sig beroende på vart symtomen började. För två av författarna började sjukdomen visa sig genom kramp i den ena handen medan den tredje upplevde kramp i benet. Den sista författaren upplevde istället en ökad trötthet vilket bidrog till att hon fick vila ofta och mycket (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

## **Trötthet**

Alla författarna upplevde att de blev väldigt trötta utan att göra något speciellt ansträngande. Det som de tidigare inte hade ägnat en tanke åt, krävde nu planering, möda och tålamod (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Det upplevdes som väldigt frustrerande när de inte hade samma ork som tidigare och detta gav upphov till enorm sorg över sina förlorade funktioner (Fant 1994, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Det fanns också en upplevelse av att inte längre kunna göra saker på det sätt som personen själv ville (Holm 2006). Två av författarna upplevde att det värsta var när de inte längre kände delaktighet i familjen och familjeaktiviteter då de inte hade tillräckligt med energi till att delta (Holm 2006 & Lindquist 2005).

## **Oro**

En av författarna upplevde en stor oro över att bli förkyld eftersom det fanns en risk att detta skulle leda till döden, då de inte längre hade förmågan att hosta eller snyta sig (Sandgren 2005). Hos en annan av författarna återfanns en liknande oro då hennes förkylning ökade hennes sjukdomsupplevelse (Lindquist 2005). Vid andra sjukdomar fanns det en tendens att hoppa över inplanerade sjukhusbesök då detta upplevdes som en ökad risk för att bli mer sjuk (Sandgren 2005). Det fanns också en stor oro för hur det skulle bli att vara totalt beroende av att andra människor skötte hygien, duschningen och hjälpte till vid toalettbesök (Fant 1994). Att gamla vanor skulle brytas och ersättas med nya gav upphov till stor oro och otrygghet (Holm 2006).

## **Fången i sin egen kropp**

Det upplevdes som en märklig känsla att befinna sig i en sjuk kropp. Det gav upplevelsen av att den inte tillhörde en själv. Personerna upplevde en stor sorg över de saker som de inte längre kunde utföra (Fant 1994, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

De två författarna vars armar hade haft problem under en längre tid upplevde en känsla av död och livlöshet i den påverkade armen (Fant 1994 & Lindquist 2005). En annan upplevde istället sina nytillkomna krampanfall i vänsterhanden som skrämmande och obehagliga (Sandgren 2005). Förlust av tal återfanns hos tre av författarna som upplevde detta som mycket frustrerande (Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

*”ALS har berövat mig mina talande ord. Mitt tal. Redskapen i mitt arbete.  
I dag har ingen hört vad jag sagt.” (Lindqvist 2005 sid. 86.)*

Att leva med ALS jämfördes med att leva med ett pågående krig inom sig där du hela tiden förlorade ett slag. Varje förlorat slag innebar förlorade kroppsfunktioner (Fant 1994). Två av författarna beskrev detta som att de blev mer och mer fångade i sin egen kropp (Holm 2006 & Lindquist 2005). Det upplevdes som att gå omkring med en tidsinställd bomb inom sig, utan vetskap om när den skulle explodera (Fant 1994). En av författarnas barn frågade om det fanns en avundsjuka för att de kunde gå och inte hon. Författaren svarade då att hon i vissa situationer kände ett sug och en stor längtan efter det (Holm 2006).

### ***Att dölja sin sjukdom***

Det var en konstant kamp för att upprätthålla en mask av självständighet utåt. Författarna försökte dölja sin sjukdom för omvärlden så länge som det var möjligt, samtidigt som det upplevdes frustrerande att behöva dölja den (Fant 1994, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

### **Lögner**

Två av författarna isolerade sig då de skämdes otroligt mycket över sina bristfälliga möjligheter att ta hand om sig själv och för att andra inte skulle se hur illa det faktiskt var. Det upplevdes också som att personer i omgivningen, vilka inte visste om sjukdomen, stirrade och trodde att den utsatta personen var alkoholpåverkad (Fant 1994 & Lindquist 2005). Det fanns en upplevelse av att se mer handikappad ut än vad personen egentligen var (Holm 2006). Det fanns också en stark rädsla för att genera sina anhöriga genom att visa att de behövde hjälp. En av författarna beslutade därför att hennes ramp in till huset inte skulle synas från vägen (Lindquist 2005). För att undvika situationer där de var tvungna att berätta eller visa sina påverkade kroppsdelar så ljög två av författarna (Fant 1994 & Lindquist 2005).

En av författarna började byta om inne på arbetets toalett för att hennes arbetskollegor inte skulle se hennes ökande klumpighet. Hon valde också att enbart använda de hjälpmedel hon fick i hemmet, trots att de skulle varit till stor hjälp även på arbetet (Fant 1994).

*”Jag undviker att äta tillsammans med människor som inte känner till att jag har ALS. På restauranger klarar jag mig ganska bra genom att välja mat som jag kan äta med vanlig gaffel, men är jag hembjuden till någon kan det bli problem. Då startar Operation Nödlögn:...” (Fant 1994. sid. 9.)*

### **Falsk självständighet**

Två av författarna undvek att bära och belasta sina påverkade armar tungt (Fant 1994 & Lindquist 2005). För att kunna upprätthålla en fasad av självständighet utåt så gjorde en av författarna avkall på olika saker. Utseendet var inte lika viktigt då det inte längre fanns en möjlighet att sminka sig själv. Författaren fick också göra avkall på kläderna hon bar, då de var tvungna att vara mer praktiska och lättknäppta än förut (Fant 1994). En av de andra författarna ansåg tvärtom att det var väldigt viktigt för henne att ta hand om sitt utseende (Lindquist 2005). Att behålla en känsla av självständighet var viktigt då det fanns en stark rädsla för att bli den som andra tyckte synd om. Det upplevdes som fel att vara den som bad om hjälp när personen brukade vara den som hjälpte (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). En av författarna upplevde det som väldigt jobbigt när hennes åttioåriga granne som både gick, såg och hörde dåligt erbjöd sig att hjälpa henne (Sandgren 2005). Det fanns en känsla av att vara otillräcklig och ömklig när självständigheten i vardagen försvann (Fant 1994 & Lindquist 2005).

### **Sjukdomsupplevelser**

Alla författarna upplevde att de hade en positiv livssyn och ett positivt tänkande. Kroppen var sjuk och upplevdes som främmande, men de upplevde att deras inre person blev starkare (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

### **Positiv livssyn**

Författarna hade en positiv livssyn vilket innebar att de var glada för det de hade istället för att sörjde det som saknades (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

En person uttryckte att hon inte skulle vilja vara utan den sjuka delen av hennes liv och att det var först när hon levde med sjukdomen som hon kände sig närvarande (Lindquist 2005). Alla fyra författarna upplevde det som att de var nöjda med sina liv trots sjukdomen och att livet gick vidare (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Det var endast en av författarna som upplevde att den sjuka kroppen inte besvärade henne trots sjukdomen (Holm 2006). Två av författarna beskrev att en persons värde definierades av själva personen och inte av kroppens förmåga att kunna utföra saker (Fant 1994 & Holm 2006). Ingen av författarna ansåg sig vara handikappad (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Ett par av författarna upplevde, trots att deras kropp var förlamad, så fanns det en personlig sfär där deras tankar var fria och oberoende (Fant 1994, Lindquist 2005). Det fanns en upplevelse av att självförtroendet och intellektet ökade i takt med att sjukdomen framskred (Lindquist 2005).

### **Overklighetskänsla**

Det fanns en stark upplevelse av att inte känna igen sin sjuka kropp, då den förändrats medan insidan förblev oförändrad (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Två av författarna ansåg sig vara mindre värda på grund av detta. De upplevde känslor av uppgivenhet, bitterhet och djup förtvivlan (Fant 1994 & Lindquist 2005). Tre av författarna upplevde också att de inte blev upprörda, när de inte klarade av att utföra saker som de tidigare klarat av, utan istället blev förvånade. De tre författarna upplevde en stark overklighetskänsla i vardagslivet. De upplevde att de egentligen inte var sjuka, och förnekade det om någon utanför familjen frågade (Fant 1994, Holm 2006 & Sandgren 2005).

### ***Anhöriga/mina närmaste***

Det fanns både positiva och negativa upplevelser av de anhöriga. De beskrevs både som en underbar räddning men också att de krävde mer energi än det tog att ta hand om sig själv (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

### **Positiva upplevelser**

Anhöriga upplevdes som en räddning, vilket gjorde livet värt att leva (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Tidsaspekten förändrades och en av författarna räknade tiden som fanns kvar genom att tänka; nu har jag tre månader kvar med barnen (Lindquist 2005).

Två av författarna förändrade sina prioriteringar till att spendera mer tid med dem som de älskade och mindes alla tillfällen de spenderat tillsammans (Fant 1994 & Lindquist 2005). En av författarna upplevde att hennes hjälpande man var helt underbar och hade bäst uppfattning om vad och hur hon ville ha det. Det fanns också en upplevelse av att inte behöva vara den starka när mannen fanns i närheten (Holm 2006). Det fanns olika sätt att hantera sin sjukdom. En av författarna hanterade sin sjukdom genom att läsa böcker om personer som befann sig i samma situation som hon själv skulle komma att befinna sig i (Fant 1994). En annan författare hanterade sin sjukdom genom att anordna träffar med andra ALS sjuka personer (Holm 2006).

*”Jag kan skratta. Krama mina fyra barn... Krama min man... Läsa. Lyssna på musik. Andas frisk luft. Resa i minnets labyrint. Lyssna på vänner... Känna inre ro!(Ibland.)” (Lindquist 2005 sid.152).*

### **Negativa upplevelser**

Två av författarna upplevde att de anhöriga som visste om sjukdomen, undvek att prata om den och istället försökte att skämta bort det eller hjälpa till utan att säga något (Fant 1994 & Sandgren 2005). Det hände samtliga författare att sjukdomen blev för påtaglig för de anhöriga och den sjuke fick då trösta sina närmaste och försöka övertyga dem att allt skulle ordna sig. Det upplevdes som att det tog mer energi att ta hand om anhöriga än att ta hand om sig själva (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). För att inte lägga ytterligare börda på anhöriga så fann de sjuka andra sätt att hantera sin sjukdom än att tala med de anhöriga om den (Fant 1994 & Holm 2006).

ALS orsakade en nedsatt möjlighet att utföra sysslor i hemmet och orsakade en förändring av familjrelationen vilket skapade en stor känsla av otrygghet. Det upplevdes jobbigt att gå från att vara den som skötte hushållet till att bli beroende av andra (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005). Två av författarna upplevde också att de kände sig oattraktiva gentemot sina män och upplevde svartsjuka på grund av detta (Fant 1994 & Lindquist 2005). En av kvinnorna beskrev att det fanns en vilja att vara attraktiv men det var svårt att acceptera att hon inte var det (Lindquist 2005).

## **Vård**

Upplevelserna av vården skiljde sig, från diagnostillfället tills dess att personerna började få hjälp i hemmet. Alla författarna påpekade att det var viktigt att personalen inte trampade på deras integritet. Att ha ett helt ALS-team som stöttade och hjälpte till beskrevs som ovärderligt. Vårderfarenheten var också viktigt att ta hänsyn till vid mötet med vården (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005)

## **Diagnostillfället**

Innan tre av författarna hade fått sin diagnos slutade deras husläkare ta kontakt med dem, till exempel genom att de slutade svara på e-post och inte ringde tillbaka (Fant 1994, Holm 2006 & Sandgren 2005). En av författarna beskrev det som att hon, vid diagnostillfället, burrade upp fjädrarna för att skydda sig från den kommande diagnosen (Lindquist 2005). Vid diagnostillfället skiljde sig författarnas erfarenheter åt. Två av författarna var väldigt nöjda med sjukvården och upplevde att de fått bra information som de kunde läsa hemma och fått pratat ordentligt med läkaren om sjukdomen och vad denna skulle komma att innebära (Fant 1994 & Sandgren 2005). Hos två av författarna fick de anhöriga vara med direkt och fick information om sjukdomen samtidigt som den sjuke (Holm 2006 & Lindquist 2005). De andra två författarna fick själv informera anhöriga om sjukdomen och de anhöriga fick svar på sina frågor först efter en längre tid (Sandgren 2005 & Fant 1994).

## **Hemhjälp**

När samtliga av författarna fick hemhjälp upplevdes det som underbart att få hjälp med att komplettera den bristande förmågan att utföra saker. Det upplevdes också som bättre att få hjälp av hemsjukvården än att lägga den bördan på anhöriga. När de fick den hjälp som de behövde så var det så skönt att bara hänge sig och låta sig bli omhändertagen (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005) Två personer upplevde det som att vårdpersonalen pratade över huvudet på dem och att de nedvärderade dem från att vara sig själv till att vara enbart hon. Det upplevdes också som nedlåtande när vårdpersonalen klappade personen på kinden eller på huvudet men också "hurtfriska" utrop om den sjukes utseende (Holm 2006 & Lindquist 2005). En person upplevde att om ny personal klev in i huset och direkt kallade henne vid förnamn, upplevdes detta som ett tecken på överlägsenhet. Men hjälpen beskrevs ändå som ovärderlig och det var skönt att få hjälp med både den fysiska delen men också med tröst och beröring (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005).

Det behövdes inte alltid stora gester, men det fanns ett behov av att veta att någon förstod (Holm 2006 & Lindquist 2005). En författare ansåg att i dagens sjukvård saknade tiden för att kunna trösta de personer som inte går att bota eller lindra (Lindquist 2005). En annan författare upplevde det som en trygghet att hinna vänja sig vid att behöva hjälp med en sak i taget (Fant 1994).

### **Vårderfarenhet**

En av författarna som tidigare arbetat inom vården blir rädd, då hon mer och mer började känna sig som de patienter som hon en gång vårdat (Lindquist 2005). Vilken erfarenhet av vården personen har haft tidigare spelade en viktig roll i vården. En annan av författarna upplevde det fruktansvärt när hon skulle få hjälp då hjälpen tidigare varit smärtsam och våldsamt, trots att behandlingen denna gång var försiktig och smärtfri (Fant 1994).

### **Integritet**

Det fanns en stor vilja att klara så mycket som möjligt själv och om assistenterna tog över för mycket, upplevdes detta som integritetskränkande (Fant 1994 & Holm 2006). Tre av författarna hade ett stort kontrollbehov även efter det att de blev sjuka och det fanns en desperat vilja att kunna påverka sin egen vård (Fant 1994, Holm, 2006 & Lindquist 2005). Att läkaren, efter att hemsjukvården blivit beviljad, tog kontakt med assistenterna istället för med den sjuke upplevdes också som integritetskränkande. Att inte få all den information om vilken hjälp som det fanns möjlighet att få i ett senare stadium av sjukdomen, gav en stor känsla av osäkerhet (Fant 1994, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). På mötet, där det skulle beslutas om vilken hjälp det fanns att tillgå, upplevdes det som författaren blev vägd, klassificerad och värderad. Det beskrevs också som att det var tvunget att verkligen kunna tala ut för sin sak, eller sina åsikter för att få den hjälp som behövdes då sjukdomen inte var synlig för andra (Fant 1994 & Lindquist 2005). Den tredje författaren upplevde däremot inte att det var något problem att få den hjälp som behövdes och beskriver kvinnan som ”glättig” och förklarade allting övertydligt (Holm 2006).

### **ALS-Team**

Vid varje sjukhusbesök fanns det en stor rädsla över att inte komma hem igen. Men det fanns en trygghet i att få hjälp av ett helt ALS-team. Att få svar på frågor och kunna diskutera vad som skulle hända men också att kunna lösa problem, utan att känna skuld, gav en känsla av lugn och trygghet (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).



Att få denna möjlighet upplevdes som väldigt viktigt (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). En av författarna hade samtidigt en viss ovilja att diskutera små problem som inte upplevdes höra till sjukdomen (Sandgren 2005)

### *Livet och döden*

Författarna hade många tankar kring hur länge de skulle överleva. Efterhand som sjukdomen fortskred började tankarna på livet och döden att öka. Frågan om varför just jag drabbats återfanns i alla böckerna men alla författarna fann olika svar. Otacksamhet, ett för bra liv eller för sin inre utveckling var några av dessa anledningar (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

### **Att finna styrka**

En av författarna upplevde att havet gav styrka medan två andra författare upplevde att kärleken var den livskraft som gjorde dem starkare. Upplevelsen av kärlek ökade för dem de älskade medan intresset för dem de inte älskade försvann (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005). Det fanns också en upplevelse av att meditation ökade den inre styrkan (Holm 2006). Lidandet i sig beskrevs som något som gav styrka (Lindquist 2005). Vid slutet av sin sjukdom fann tre av författarna tröst och styrka genom en nyfunnen tro (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005).

### **En värdig död**

Det fanns mycket tankar på huruvida det skulle gå att få en värdig död när personen behövde hjälp med allting (Fant 1994 & Lindquist 2005). Att planera sin stundande död beskrevs som en skör tråd mellan glädje och tragedi (Lindquist 2005). Som förberedelse inför döden gavs saker bort till den person som författaren ville skulle ha dem efter sin död (Sandgren 2005). En av författarna höll hela tiden ögonen öppna för möjligheter att ta sitt liv, trots att alla tankar på ett faktiskt självmord beskrevs som bortblåsta efter hon fick sin diagnos (Fant 1994). När personen upplevde förtvivlan och hopplöshet sågs döden som räddningen. Det fanns också en vilja att bli avlivad som ett djur, att få sövas och få en spruta för att dö, då detta upplevdes som en värdigare död (Fant 1994).

## **Leva för dagen**

Med varje aktivitet som genomfördes fanns hela tiden tanken att det här kunde vara sista gången som författarna klarade av att göra detta (Fant 1994, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Att tro att detta var sista gången något gjordes gav en lika stark upplevelse som när det gjordes för första gången (Fant 1994, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Ibland upplevdes livet som underbart och skönt, då kändes tankarna på den förestundande döden som outhärdliga. Att leva för dagen och att ta vara på varje stund var något alla författarna hade gemensamt (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

## **DISKUSSION**

### *Metoddiskussion*

Ursprungligen gjordes litteratursökningar, men enbart enstaka artiklar motsvarande syftet på studien. De artiklar som hittades behandlade istället olika behandlingsmetoder eller anhörigas situation. Fördelen med en litteraturstudie var att den gav en översikt av vetenskaplig forskning inom ett visst område och hade därför ett större antal personer till grund. Nackdelen med en litteraturstudie var att information som skulle kunna vara av vikt vid beskrivningen av personers upplevelser kan ha sållats bort. Då få artiklar som motsvarade syftet hittades utfördes istället en narrativ studie.

Fördelen med att utföra en narrativ studie var att personerna beskrev en helhetsbild av alla upplevelser av sjukdomen som de ALS-sjuka upplevde. Nackdelarna med en narrativ studie var att de enbart beskrev en persons upplevelse, vilket minskade generaliserbarheten. Att just fyra självbiografier valdes ut var för att inte få för stort eller för knapphändigt material. Fördelen med att ha färre självbiografier var att alla författarnas upplevelser lyftes fram men om fler personers upplevelser hade lyfts fram hade detta ökat generaliserbarheten. Det var även viktigt att upplevelserna som beskrevs i böckerna skulle komma från en verklig person som insjuknat i ALS, därför valdes skönlitterära böcker bort.

Två av böckerna var skrivna i form av självbiografier, medan en var skriven i dagboksform. Dessa tre var skrivna av den ALS-sjuka själv. Den sista boken var skriven av en person som stod nära den insjuknade som, utifrån intervjuer och samtal sammanställde den sjukes egna ord och på dennes begäran att göra så. Fördelen med självbiografier var att de beskrev helhetsupplevelsen om att leva med sjukdomen samt gav ingående beskrivningar av känslouttryck (Friberg 2006). Nackdelen med självbiografier var att de skrevs i avseende för publikation, vilket innebar att upplevelser som kunde varit av vikt kunde ha tagits bort av författaren av olika anledningar. Fördelen med boken som var skriven i dagboksformat var att den inte hade granskats och viktig information hade därmed inte sorterats ut, då den inte var avsedd för publikation när den skrevs (Friberg 2006). Nackdelen med dagboksformat var att de inte enbart beskrev upplevelserna av sjukdomen, utan även beskrev utförligt vad personen gjort under dagen, vilket inte var relevant till syftet.

Fördelen med att boken var skriven av en nära vän är att det blev ett mer öppet samtal där den sjuka vågade berätta om sina erfarenheter, till skillnad om det hade varit en utomstående som skrivit boken. Trots detta kan personens upplevelser ha misstolkats och budskapet förändrats i förhållande till vad personen ursprungligen berättade och vad författaren faktiskt skrev. Att det var den sjuke själv som redogjorde för upplevelserna av sjukdomen är relevant då det ökade trovärdigheten. Om böckerna hade skrivits av andra personer, även av närstående, fanns det alltid en risk att den sjukes upplevelser förvanskas och att relevant information sorteras bort. Denna information kunde vara upplevelser som ansågs vara viktiga för den som var sjuk. Upplevelserna av att leva med sjukdomen kunde även variera då författarna valt att skriva sina böcker i olika stadier av sjukdomen.

Till granskningen av böckerna användes Röda Korsets granskningsmall. Böckerna är inte vetenskapliga men hade ändå ett stort vetenskapligt värde då de var skrivna som biografier och avspeglade själva upplevelsen av sjukdomen. Detta var också själva syftet med studien.

Svenska som originalspråk var en begränsning som gjordes för att författarnas upplevelser och känslor inte skulle förvanskas genom feltolkningar vid översättningen. Nackdelen med detta var att ett globalt perspektiv inte framgick i resultatet.

Om självbiografier från olika länder hade använts så kunde utfallet ha varit ett annat då sjukvården, bemötandet och synen på sjukdomen troligen är olika i respektive land. Ett globalt perspektiv framkom dock i resultatdiskussionen, då de artiklar som användes, i diskussionen, var från olika länder.

Det gjordes även en tidsbegränsning, att böckerna skulle vara skrivna efter 1990, då de skulle vara relevanta även i dagsläget. Nackdelen med att ha en tidsbegränsning är att det inte framkommer om det finns förändringar eller likheter över tid. Alla böckerna skulle också finnas med i LIBRIS, som är en nationell bibliotekskatalog, och detta var för att biografierna skulle finnas att tillgå för alla. Nackdelen med detta är att det kan finnas fler självbiografier som inte finns med i LIBRIS, som kunde ha bidragit med relevant information för studien. Vid sökningarna i LIBRIS gjordes inga åldersbegränsningar, men alla författarna till böckerna insjuknade i åldrarna 45-75 år, vilket är trovärdigt, då detta ligger i åldersspannet där det är vanligast att insjukna i ALS (Socialstyrelsen 2006).

Något som kunde ha påverkat resultatet var att alla biografierna i denna studie behandlade enbart kvinnors upplevelser, trots att det är fler män som drabbas av ALS varje år. Orsaken till detta utfall är att sökningarna i LIBRIS enbart gav biografier som behandlade hur kvinnor upplevde sin sjukdom. I resultatdiskussionen där artiklar användes, fanns både mäns och kvinnors upplevelser med. Sju stycken självbiografier som motsvarade inklusionskriterierna hittades. Varje bok numrerades och fick en lapp med motsvarande nummer för att ge ett så slumpmässigt och obundet urval som möjligt. Detta innebar att alla biografierna hade en lika stor chans att komma med bland de fyra som valdes.

Fördelen med induktiva studier är att materialet sorteras utefter vad som hittas istället för som vid en deduktiv studie använda ett raster där enbart vissa aspekter eftersöks (Nyberg et al 2000). Nackdelen med en induktiv studie är att författarnas upplevelser sorterades för att kunna se mönster. När mönstren kartlagts så föll de erfarenheter och upplevelser som inte passade in utanför och var därför inte relevant till resultatet. Vid analysen granskade varje bok separat för att behålla kontexten från just den boken. Böckerna granskade individuellt av författarna till studien.

Slutligen granskades varje självbiografi gemensamt av båda författarna, detta för att minska risken för feltolkningar av både det latent och manifesterade innehållet (Granskär 2008).

### *Resultatdiskussion*

Tre centrala fynd framkom i resultatet, det första fyndet var följande: att successivt bli fångad i sin egen kropp men att trots detta uppleva en känsla av att vara tillfreds med sitt liv.

Det andra fyndet beskriver hur viktigt det är med information och hur detta kan påverka upplevelsen av integritet. Det sista fyndet behandlar hur det upplevs att få miljön anpassad efter behov, men också de svårigheter som finns runtomkring i den oanpassade världen utanför. Slutligen diskuteras alla fynd utifrån sjuksköterskans yrkesutövning och hur sjuksköterskan kan bidra till en så god vård av personer med ALS som möjligt.

### **Att förlora kroppsfunktioner**

Ett av de centrala fynden var patienternas egna upplevelser av sina förlorade kroppsfunktioner. Detta beskrivs av författarna som att successivt bli mer och mer fångad i sin egen kropp (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005).

En av författarna beskriver sin kamp som att ständigt förlora ett pågående krig där det inte går att förutsäga vilken funktion som ska förloras närmast. Livet är som en tidsinställd bomb (Fant 1994). Trots detta finns det en upplevelse hos författarna att vara tillfredställda med sina liv. De är glada över de funktioner som finns kvar, istället för att sörja de förlorade funktionerna (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

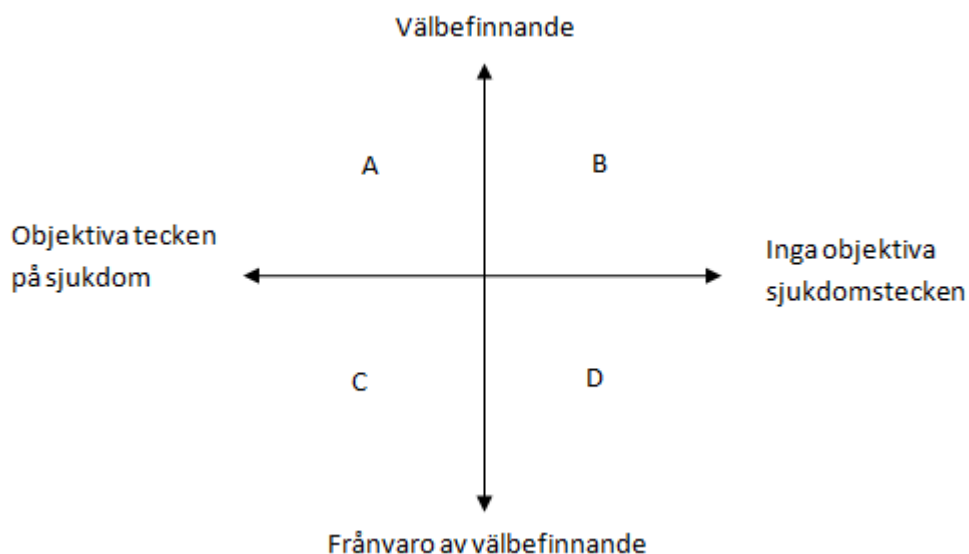
En amerikansk studie visar att även män i andra länder har samma upplevelse av att vara fångad i sin egen kropp. En man beskriver det som att han bär på en öppen ryggsäck där hans förmågor är saker som, efter hand sjukdomen fortskrider, faller ur den. Även här återfinns en osäkerhet för vilken förmåga som ska försvinna närmast. Det beskrivs också som att behöva spela ett spel där det är tvunget att släppa de förlorade funktionerna och gå vidare, då de inte kan påverka vilka som förloras (Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller 2008).

Upplevelsen av att bli fångad i sin egen kropp, återfinns även i en studie från Australien. En man jämför sig med sitt nyfödda barnbarn genom att börja berätta att när flickan föddes så kunde hon varken tala eller gå, det kunde han (King et al. 2009).

Han beundrade flickans framsteg när hon började gå och för en stund var de på samma nivå, båda gick med nöd och näppe på golvet och fick hålla i möblerna för att kunna ta sig fram. Han avslutade med att efterhand som hon lärde sig fler förmågor så förlorade han sina. Hon lärde sig att tala bättre och bättre medan han talade sämre och sämre. Hon blev mer och mer självständig, medan han blev mer och mer beroende av andra (King et al. 2009).

Osäkerheten av att inte veta vilken förmåga som skulle komma att förloras härnäst, återfinns både i resultatet från självbiografierna och i den australiensiska studien och i den amerikanska studien, återfinns även i en kanadensisk studie (Vitale & Genge 2007).

Upplevelsen av att vara fångad i sin egen kropp, men att trots detta vara tillfreds med sitt liv kan förklaras genom omvårdnadsteoretikern Katie Erikssons definition av hälsa. Upplevelsen av hälsa består, enligt henne, av tre delar; sundhet som beskriver den psykiska upplevelsen av sjukdom, friskhet som beskriver den fysiska påverkan av sjukdom och välbefinnande som är en känsla av tillfredställelse hos patienten. Hon utvecklade ett hälsokors som bygger på att fysisk sjukdom och upplevelsen av välbefinnande är två oberoende variabler som bidrar till upplevelsen av hälsa. Detta innebär att personer med ALS, trots fysisk sjukdom kan uppleva hälsa och välbefinnande (Eriksson 1989).



Figur 2. Katie Erikssons hälsokors (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2007 s. 41).

Korset är indelat i fyra delar, där varje del är namngiven med en bokstav från A-D.

A innebar att det finns tecken på sjukdom men personen upplever välbefinnande. Del B innebär att personen inte har några tecken på sjukdom och upplever välbefinnande. Del C innebär att personen har tecken på sjukdom och inte upplever något välbefinnande. Del D innebär att det inte finns några tecken på sjukdom men saknar upplevelsen av välbefinnande. ALS patienter hamnar i antingen del A eller del C, målet är alltid att de ska placera sig i del A (Eriksson 1989).

### **Information och dess påverkan på individen**

Det andra centrala fyndet beskriver författarnas upplevelser i mötet med vården. Två av författarna upplever att de fick tillräckligt med information om sin sjukdom och vad denna skulle komma att innebära, men de andra två upplever informationen som knapphändig. Alla fyra författarna sökte på egen hand upp mer information om sjukdomen via Internet eller böcker (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005). Läkaren ger information direkt till personalen istället för till patienten och då upplevdes det som att personalen tog över för mycket. När de gör detta blir personens integritet kränkt. Denna upplevelse förstärks då personerna har ett stort kontrollbehov och en desperat vilja att påverka sin egen vård (Fant 1994, Holm, 2006 & Lindquist 2005).

I en amerikansk studie upplever flera av deltagarna att de var tvungna att själv söka information om sin sjukdom. Detta kan göras via Internet, att vända sig till sin ALS-klinik eller att vara delaktig i olika ALS-grupper (Fanos et al. 2008).

En fransk studie påstår att den viktigaste hjälpen som en person kan få vid ALS är tillräckligt med information. Att ge diagnosen personligen och med rätt mängd empati används beskrivs också som otroligt viktigt. Att rätt mängd empati används är viktigt vid all vård av människor med ALS (Corcia & Meininger 2008).

I en australiensisk studie framkommer det att 82 % av de medverkande upplever att de har tillräcklig information om ALS. Men denna information kan de ha fått både från läkaren, Internet eller böcker. 37 % upplever dock att den viktigaste källan till informationen är genom ALS-teamet (King et al. 2009).

## **Omgivningens påverkan på individen**

Ett av de centrala fynden är att det blir nödvändigt att göra vissa förändringar i omgivningen för att kunna bibehålla ett självständigt liv (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

I ett tidigt stadium av sjukdomen upplevs enkla hjälpmedel bidra till att återskapa en del av personens självständighet. I ett senare stadium av sjukdomen ger bostadsanpassning en känsla av frihet men också en känsla av att ha främmande föremål i hemmet. Bostadsanpassning innebär också en viss isolering då resten av världen inte är lika bra handikappsanpassad (Fant 1994, Holm 2006 & Lindquist 2005). Två av författarna isolerar sig av skam för att personer som inte vet om sjukdomen ska misstolka deras situation (Fant 1994 & Lindquist 2005).

I en amerikansk studie beskrivs att en bra bostadsanpassning och rätt hjälpmedel är bidragande faktorer till att personen får mer energi och upplever självständighet samt kan vara mer delaktig i sin vardag (Lewis & Rushanan 2007).

I den australiensiska studien framkommer det att, även där, finns svårigheter att röra sig ute i samhället, vilket får de sjuka att lättare isolera sig i den trygga hemmiljön. En person i studien beskriver att hon vid ett restaurangbesök behövde uppsöka toaletten och då upptäckte hon att handikapptoaletten användes som förråd. Restaurangägaren blev dessutom upprörd när denne var tvungen att flytta undan sina lådor. Personen berättade att problem som dessa bidrog till ångest, skam men påverkade också självkänslan och självbilden. Andra medverkande i studien upplever det som pinsamt både att sluddra men också att använda rullstol offentligt, även detta upplevs bidra till ångest - och skamkänslor (King et al. 2009).

Även Katie Eriksson beskriver att omgivningsanpassning i den mån som är möjligt är viktigt för att patienten inte ska behöva anpassa sig till sin gamla omgivning. Genom att anpassa miljön ökar också känslan av oberoende och självständighet (Eriksson 1988).



Kronisk sjukdom orsakar ofta till mer eller mindre omfattande isolering. Bakgrunden till detta kan vara bristande stöd från omgivningen, fysiska svårigheter, inga hjälpmedel eller besvärliga symtom. Oftast väljer patienterna att isolera sig då de upplever att de inte passar in i samhället (Charmaz 1991).

### **Hur sjuksköterskan kan förbättra upplevelsen av att leva med ALS**

Det finns olika riktlinjer för sjuksköterskans yrkesutövande, ICN's etiska kod för sjuksköterskor är en av dessa, där står det att sjuksköterskan måste kunna organisera teamarbetet runt patienten. De måste också uppmärksamma och lindra patientens lidande genom rätt åtgärder samt kunna kommunicera både med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Sjuksköterskan har ansvar för att öka patientens upplevelse av trygghet och välbefinnande. Men även att söka och granska relevant information och förmedla sina nya kunskaper inom arbetsgruppen. All omvårdnad skall grundas och överensstämma med beprövad erfarenhet och vetenskapliga rön (Socialstyrelsen, Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor, 2010).

Personer med ALS blir mer och mer fångad i sin egen kropp, då sjukdomen gör att fler och fler förmågor förloras. Det beskrivs att sjuksköterskan kan, genom att hantera förlusten av förmågor med ett gott humör och lugn, bidra till upplevelser av hjälplöshet minskar. Minskade krav att prestera trots att förmågorna inte längre finns ger en minskad känsla av sårbarhet. Genom att låta patienten delta aktivt och själv bestämma över sin vård kan känslan av att vara fången i sin egen kropp minska (Fanos et al. 2008, Vitale & Genge 2007). Svåra sjukdomar kan leda till att patienten upplever sin hälsa på ett annat sätt och börjar trots svårigheter sträva mot en bättre hälsa. Som sjuksköterska är det viktigt att uppmuntra patienten till att använda de förmågor som finns kvar och komplettera deras bristande förmågor. Genom detta kan även känslan av att vara tillfreds med livet ökas (Eriksson 1989).

Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om att patienten är oförmögen att ta in all information som ges, istället tas enbart den informationen som patienten upplever som relevant, in. För personalen innebär detta att viktig information kan ha sorterats bort och detta kan orsaka en förvrängd sjukdomsuppfattning och kan hindra patienten från att uppnå hälsa. För att försäkra sig om att patienten verkligen har förstått den information som gavs, krävs det en god relation mellan patienten och vården (Eriksson 1988).

Det går inte att forcera fram en bra relation mellan vårdgivare och vårdtagare, denna måste få växa fram genom tid, tålmod och bra bemötande. Det är viktigt att båda parter visar respekt för den andra och att patienten får känna delaktighet i sin egen vård. Om patienten inte känner sig delaktig i vården kommer detta leda till dåligt välbefinnande och då också dålig hälsa. Om patienten istället får vara delaktig i de beslut som fattas och i sin egen vård så finns det möjlighet för patienten att uppnå ett optimalt hälsotillstånd. Det krävs också att personalen är uppmärksam och lyhörd för personens behov. Om vårdpersonalen tar över för mycket blir patienten ofredad, vilket skapar en känsla av kränkt integritet och inskränkthet av det egna reviområdet. Det är viktigt att inte enbart se patientens fysiska behov. Att kunna hjälpa och se hela människan och inte bara en del, är vårdandets kärna (Eriksson 1988). Detta beskrivs också av författarna till självbiografierna genom att de inte enbart vill ha hjälp med att utföra sysslor utan också hjälp till tröst och beröring (Fant 1994, Holm 2006, Lindquist 2005 & Sandgren 2005).

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning beskrivs sjuksköterskans ansvar att möta patientens såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga omvårdnadsbehov. Att sjuksköterskan ska visa respekt för patientens självbestämmande, integritet och värdighet återfinns också i kompetensbeskrivningen. I mötet med ALS-sjuka människor är det viktigt att ha dessa uppgifter i åtanke då det upplevs som integritetskränkande om sjuksköterskan tar över de förmågor som patienten själv har (Socialstyrelsen (kompetensbeskrivning för sjuksköterskor) 2010).

Att kunna vara flexibel och att se hur personens behov förändras med tiden är viktigt då en person med ALS blev gradvis mer beroende av vård när sjukdomen fortskred. Ett mål inom sjukvården bör vara att patienten i största möjliga mån ska kunna hjälpa sig själv med stöd av personal. Genom stöttning och ansvarsfördelning kan patienten uppleva en känsla av oberoende och självständighet trots att det föreligger ett hjälpbehov (Eriksson 1989). Genom att använda hjälpmedel kan sjuksköterskan upprätthålla personens upplevelser av självständighet och oberoende (Lewis & Rushanan 2007).

I praktiken innebär detta att personalen enbart ska hjälpa till där patientens egna förmågor har brister och att inte ta över de funktioner som patienten har kvar. Att låta personer behålla kontrollen över de saker som kunde påverkas gav en ökad känsla av integritet (Hatakeyamaa, Okamoto, Kamatac & Kasugac 2000). Det är viktigt att personalen har ett professionellt förhållningssätt och anpassar vården till varje unik individ (Stryhn 2007, Eriksson 1989). Genom att anpassa omgivningen till patienten skulle denne inte känna sig lika missanpassad och detta skulle minska isoleringen och öka den sociala tillhörigheten. Detta kan ske genom att introducera nya, mindre energikrävande aktiviteter som utförs tillsammans med andra människor (Stryhn 2007, Vitale & Genge 2007).

Hela sjukvården kring den sjuka personen bör byggas på respekt för följande principer; självbestämmande, värdighet, integritet och sårbarhet. Principen om självbestämmande innebär att patienten har rätt att i största möjligaste mån själv kunna påverka sin egen vård. Värdighetsprincipen ger patienten rätt till ett värdigt bemötande och rätten till att uttrycka sig (Stryhn 2007).

Att visa respekt för integritetsprincipen framgår främst genom att ha respekt för personens personliga sfär och de gränser som personen har klargjort i de andra principerna. Principen om sårbarhet beskriver att vårdpersonal ska minska känslan av beroende och hjälplöshet hos den sjuke. Sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att främja hälsa, förebygga sjukdom och att lindra lidande (Stryhn 2007).

### **Slutsats**

Kommunikation är sjuksköterskans viktigaste redskap för att skapa en bra relation som kan påverka den sjukes livskvalitet och förbättra sjukdomsupplevelsen. Att ge rätt information vid rätt tidpunkt är viktigt för att öka personens upplevelse av integritet och självständighet. Det är viktigt att involvera anhöriga i omvårdnaden, men även att ge dem avlastning. Det finns annars en risk att patienten upplever sina anhöriga som en börda. Sjuksköterskans uppgift är att kommunicera både med patienten och de anhöriga med respekt, lyhördhet och empati. Genom att tidigt ge hjälp med hjälpmedel kan relationen mellan patienten och anhöriga förbättras, men kan även minska upplevelsen av att vara hjälplös och sårbar. Detta då personen annars blir beroende av anhörigas hjälp. Känslan av självständighet kan öka genom att introducera patienten för nya aktiviteter.

Dessa kan utföras tillsammans med andra människor för att minska risken för isolering. De nya aktiviteterna måste vara mindre energikrävande än de aktiviteter patienten utfört tidigare. Som sjuksköterska är det viktigt att se personen bakom kroppen, som successivt bryts ner samt att förstå att bakom kroppen finns en individ som är unik och som inte nödvändigtvis mår dåligt över sin sjukdom. Det är också viktigt att visa förståelse för den sjukes situation men också att våga fråga om hur personen mår och känner, detta kan minska sjukdomsupplevelsen för patienten.

### **Forskningsimplikationer**

Det kan behöva göras mer forskning på svenska mäns perspektiv på sjukdomen, eventuellt ta reda på varför svenska män inte skriver böcker om sina upplevelser. Eller varför svenska män inte delar med sig av sina erfarenheter om sjukdomen. Att studien inte kunde göras på enbart vetenskapliga artiklar därför att det fanns alldeles för få som beskrev personers upplevelser är ett bevis i sig att det behövs mer forskning inom ämnet. Forskningen skulle också kunna utvecklas för att vården och vårdpersonal ska bli bättre på att bemöta patienter med ALS. I resultatet framkom flera exempel då vården kunde ha agerat på ett bättre sätt. Även det område som handlar om ALS-patienters upplevelser av vården och vårdpersonal kan bli bättre. Detta syftar inte enbart till assistenterna utan innefattar hela vårdstyrkan.

## REFERENSER

Aquilonius & Fagius (red.) (2000). *Neurologi*. 3., [bearb. och moderniserade] uppl.

Stockholm: Liber

Charmaz (1991). *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick, N.J.: Rutgers Univ. Press

Corcia & Meininger (2008). Therapy in practice. *Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Vol. 68, ss. 1037-1048

Dahlborg Lyckhage (2010). *Att bli sjuksköterska: en introduktion till yrke och ämne*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Eriksson (1988). *Vårdprocessen*. 4. uppl. Stockholm: Norstedt

Eriksson (1989). *Hälsans idé*. 2. uppl. Stockholm: Almqvist & Wiksell

Fanos, Gelinas, Foster, Postone & Miller (2008). Journal of palliative medicine. *Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self-Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Vol. 11 ss. 470-475

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

Forsberg & Wengström (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2., [uppdaterade] utg. Stockholm: Natur & Kultur

Friberg (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Granskär & Höglund-Nielsen (red.) (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Hatakeyamaa, Okamoto, Kamatac & Kasugac (2000). *Technology and Disability. Assistive technology for people with amyotrophic lateral sclerosis in Japan: Present status, analysis of problem and proposal for the future*. Vol. 13 ss. 9-15

\*Holm (red.) (2006). *Att leva solvänd: en bok om Vibeke och ALS*. Visby: Books-on-demand

King, Duke & Barrie (2009). *Journal of Clinical Nursing. Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation* vol. 18, ss. 745-754

Kristoffersen, Nortvedt, Finn & Skaug, Eli-Anne (red.) (2005). *Grundläggande omvårdnad*. 1. 1. uppl. Stockholm: Liber

Lewis & Rushanan (2007). *NeuroRehabilitation. The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Vol. 22 ss. 451-461

\*Lindquist (2005). *Ro utan åror: en bok om livet och döden*. [Ny utg.] Stockholm: Pan

Malmqvist [elektronisk] Nationalencyklopedin. Tillgänglig:  
<http://www.ne.se/lang/palliativ-vård> [2010-09-22]

Malmqvist & Ingvar [elektronisk] Nationalencyklopedin. Tillgänglig:  
<http://www.ne.se/lang/amyotrofisk-lateralskleros> [2010-09-22]

Nyberg (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. 4., [bearb.] uppl. Lund: Studentlitteratur

\*Sandgren (2005). *Ett år med ALS: en smygande sjukdom*. 1. uppl. Örebro: Strandkullen

Socialstyrelsen (ALS) Tillgänglig:  
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/amyotrofisklateralskleros>  
[2010-09-22]

Socialstyrelsen (kompetensbeskrivning för sjuksköterskor) Tillgänglig:

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) [2010-10-03]

Stryhn (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Vitale & Genge (2007) AXON. *The experience of hope in ALS patients*. Vol. 28, ss.27-35

## Bilaga 1.

**Titel:** *Ro utan åror, En bok om livet och döden*

**Författare:** Ulla-Carin Lindqvist

**Handling:**

Ro utan åror är bok som bygger på Ulla Karin Lindqvists kamp mot sjukdomen ALS. Boken är mycket beskrivande, detaljrik och ingiver samtidigt trygghet hos läsaren. Ulla Karin arbetade som reporter på SVT-nyheter Rapport hade en strålande karriär och var populär från TV. Samma dag som hon fyller 50 får Ulla Karin sin diagnos och boken skildrar hennes sista tid i livet. Boken handlar om att värmen tillsammans med vänner och familj men beskriver också kampen mot sjukdomen som tar över mer och mer av hennes kropp. Det är en bok som begrundar livets mening, och att finna trygghet med tron i att hitta ett slut på livet med ro i sinnet.

**Titel:** *Att leva solvänd, En bok om Vibeke och ALS*

**Författare:** Anna Holm

**Handling:**

När Vibeke är 47 år insjuknar hon i ALS och skriver tillsammans med sin väninna Anna boken "Att leva solvänd". Syftet med boken var att beskriva hur det är att leva med ALS och hur vänner och familj berörs runtomkring. Boken bygger på Vibekes egna tankar, skrivna dagböcker samt även på intervjuer och brev mellan Vibeke och Anna. Dialogen mellan Vibeke och Anna följer hela sjukdomsförloppet och skildrar även upplevelserna av sjukdomen och vardagen av hennes närmaste vänner och familj. Vibeke är tydlig och ärlig i sitt sätt att beskriva sina upplevelser hon visar sin styrka och viljan att kämpa genom hela boken.

**Titel:** *Ett år med ALS, en smygande sjukdom*

**Författare:** Ingrid Sandgren

**Handling:**

Boken är skriven i dagboksform och beskriver det vardagliga livet hos en person med ALS. Ingrid börjar sin berättelse en tid innan hon fick sin diagnos och läsaren får följa kampen mot tröttheten men också kampen för att få rätt hjälp. Ingrid beskriver hur tröttheten tar över mer och mer av hennes vardag och att det hela tiden blir svårare att leva ett normalt liv. Hon beskriver också frustrationen som kommer med tröttheten och hur den skapar konflikter mellan henne och hennes närmsta vän. Boken beskriver enbart början av sjukdomsförloppet och när boken avslutas så behöver hon fortfarande inte hjälp mer än med tunga saker i vardagen.

**Titel:** *Klockan saknar visare*

**Författare:** Maj Fant

**Handling:**

Boken börjar när Maj redan är så påverkad av ALS att hon inte längre kan röra sig. Sedan beskriver boken händelser och tankar från när hon började utveckla symtom i handen och fram till där hon befann sig idag. Maj Fant var aktiv inom RFSU och var en känd tv-profil i mitten av 1990-talet. I boken får läsaren följa Majs kamp för att gömma sin sjukdom från omvärlden och kampen för att kunna leva ett aktivt liv. Boken beskriver på ett otroligt detaljrikt sätt hennes upplevelser av att leva med ALS, både när hon är stark och tycker att det känns okej, men också när sjukdomen försämrats och hela livet känns svart.



## Bilaga 2.

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar Röda Korsets Högskola CF, ÅK November,2005

### Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

Detta är ett hjälpmedel för att bedöma vetenskapliga artiklars kvalitet och användbarhet för Dina studiesyften. Besvara inte kriterierna med endast Ja eller Nej. Motivera alltid Din bedömning. Alla frågor är inte relevanta för alla artiklar. <b>Börja med slutet!</b> <b>1. Konklusion och/eller diskussion.</b> (eng. Conclusion/discussion)	<b>Egna anteckningar</b>
Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation. a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen? b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.	
<b>2. Syfte</b> (eng.Purpose, Aim)	
a) Vad är syftet med studien/undersökningen? b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade? c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?	
<b>3. Bakgrund</b> (eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)	
a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken? b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka? c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka? d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument? e) Beskriver forskaren sin egen förförståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur? f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?	

Detta förstår jag inte:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Mall för granskning av vetenskapliga artiklar Röda Korsets Högskola CF, ÅK November 2005 **4. Metod** (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)

- a) Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment. hermeneutisk textanalys)?
- b) I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium)?
- c) Urval (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".
- d) Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?
- e) Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?
- f) Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?
- g) Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?
- h) Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?
- i) På vilket sätt analyserades materialet (statistiska metoder, begreppsanalys. viss tolkningsmetod etc)?
- j) Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc) och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?
- k) Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?
- l) Beskrivs hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerstälts?
- m) Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?
- n) Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?

Detta förstår jag inte:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

<b>5. Resultat</b> (eng. Results, Findings)
a) Beskriv resultaten av undersökningen. b) Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån. c) Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?
<b>6. Diskussion och/eller konklusion</b> (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)
<b>Läs nu diskussion och konklusion igen.</b>
a) Vilka slutsatser drar forskaren? b) Vilka begränsningar diskuterar forskaren? c) Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna. d) Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?
<b>7. Innebörden av studien för den praktiska vården</b> (eng. Clinical implications, Implications for practice)
a) Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren? b) Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö? c) Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.
<b>8. Sammanfattande helhetsbedömning</b>
a) Syftet: varför har undersökningen gjorts? b) Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts? Kvaliteten: hur bra anser du att undersökningen är? d) Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?

Detta förstår jag inte:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Bilaga 3. Sökschema för sökning i LIBRIS

<b>Datum</b>	<b>Fritext</b>	<b>Ämne</b>	<b>Språk</b>	<b>Tidigast publiceringsår</b>	<b>Antal träffar</b>
2010-10-20	ALS				19028 träffar
2010-10-20	ALS	Amyotrofisk lateralskleros			36 träffar
2010-10-20	ALS	Amyotrofisk lateralskleros	Svenska		23 träffar
2010-10-20	ALS	Amyotrofisk lateralskleros	Svenska	1990	8 träffar
2010-10-20	Amyotrofisk lateralskleros patienters självbiografi	Amyotrofisk lateralskleros	Svenska	1990	15 träffar

## Bilaga 4. Boköversikt

<b>Titel</b>	<b>Författare</b>	<b>Publicerings år</b>	<b>Motivering till exklusion</b>	<b>Motiv till utvalda självbiografier</b>	<b>Kvalitet</b>
<b>Tisdagarna med Morrie</b>	Mitch Albom; översättning: Kerstin Hallén	2000	Har inte svenska som originalspråk		
<b>Klockan saknar visare</b>	Maj Fant	1994		Motsvarar syftet	Låg vetenskaplig kvalitet
<b>Min Maj: att vårda den man älskar</b>	Ove Edmark	1996		Motsvarar syftet	
<b>Fånga Dagen: ett vanligt livs välsignelser</b>	Philip Simmons	2003	Har inte svenska som originalspråk		
<b>Tisdagarna med Morrie</b>	Mitch Albom; översättning: Kerstin Hallén	2000	Har inte svenska som originalspråk		
<b>Lyckliga ni som lever: om rätten till vår död</b>	Kerstin Abram-Nilsson, Axel Waldermar Axelsson	2003		Motsvarar syftet	
<b>Ro utan åror: en bok om livet och döden</b>	Ulla-Carin Lindquist	2004		Motsvarar syftet	Låg vetenskaplig kvalitet
<b>Min kamp mot tiden: ett program om Ulla-Carin Lindquist och ALS</b>	Ulla-Carin Lindquist	2005	Är inte i tryckt form		

<b>Titel</b>	<b>Författare</b>	<b>Publicerings år</b>	<b>Motiv till exklusion</b>	<b>Motiv till utvalda självbiografier</b>	<b>Kvalitet</b>
<b>Ett år med ALS: en smygande sjukdom</b>	Ingrid och Ninni Sandgren	2005		Motsvarar syftet	Låg vetenskaplig kvalitet
<b>Att leva solvänd: en bok om Vibeke och ALS</b>	Red: Anna Holm	2006		Motsvarar syftet	Låg vetenskaplig kvalitet
<b>Ro utan åror (storstilsutg.)</b>	Ulla-Carin Lindquist	2005	Motsvarar syftet, men finns i annan utgåva.		
<b>Ro utan åror: en bok om livet och döden, efterord av Martin Ingvar</b>	Ulla-Carin Lindquist	2005	Motsvarar syftet, men finns i annan utgåva.		
<b>Mutta Mutta</b>	<u>Silvia Helperin</u> <u>Sandström</u>	2008	Verkar främst behandla hennes uppväxt		
<b>Ro utan åror: en bok om livet och döden (Talbok)</b>	Ulla-Carin Lindquist	2005	Är inte i tryckt form		
<b>Ro utan åror: en bok om livet och döden (CD-R)</b>	Ulla-Carin Lindquist, 2005t	2005	Är inte i tryckt form		