



Sektionen för hälsa

Examensarbete, 10 poäng
Sjuksköterskeprogrammet, Termin 6

ATT VARA FÅNGE I SIN EGEN KROPP

En litteraturstudie gjord utifrån en skönlitterär bok där författaren beskriver
hur det är att vara svårt sjuk.

Författare: Emelie Hansson
Lina Ishav

Justerat och godkänt:

Datum: 28/5 - 07

Handledare: Peter Petersson

Examinator: Annika Larsson-Mauleon
Annika Larsson- Mauleon

Ej avsedd för publikation

Blekinge Tekniska Högskola

Sektionen för hälsa, HAL

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng

Kurs: VOC002, Examensarbete på kandidatnivå 10 poäng

ATT VARA FÅNGE I SIN EGEN KROPP

En litteraturstudie gjord utifrån en skönlitterär bok där författaren beskriver hur det är att vara svårt sjuk.

Författare: Emelie Hansson
Lina Ishav

Handledare: Peter Petersson

Examinator: Annika Larsson – Mauleon

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Bakgrunden bygger på tre vårdvetenskapliga begrepp. Livsvärld, subjektiv kropp och vårdrelation. Den innefattar även fakta om sjukdomen ALS, amyotrofisk lateral skleros, en obotlig neurologisk sjukdom som gör att musklerna förtvinar. Livsvärld är den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet, tar för givet. Människan lever i världen genom sin subjektiva kropp. När kroppen begränsas på grund av att de kroppsliga funktionerna försämras, eller helt försvinner, påverkas människans tillgång till livsvärlden. Det som kännetecknar en vårdrelation mellan vårdare och patient är ett professionellt engagemang som innebär att den som vårdar inte räknar med att få ut något för egen del. **Syfte:** Syftet med studien var att belysa hur en person med ALS upplever och hanterar sin situation när världen begränsas av sjukdom. **Metod:** Studien grundas på en skönlitterär bok och är en kvalitativ litteraturstudie. Analysen genomfördes med hjälp av en innehållsanalys som den beskrivs av Graneheim och Lundman och består av fem steg. **Resultat:** Resultatet bygger på fyra kategorier. Kategorierna behandlar det inre rummets betydelse, kroppens begränsning, integritetens betydelse och att leva i en döende kropp. Resultatet visar att en person med ALS blir begränsad till världen vartefter sjukdomen utvecklas och begränsar kroppens funktioner. **Diskussion:** I diskussionen jämförs samband mellan vårdvetenskapliga begrepp som livsvärld och subjektiv kropp med en persons upplevelser av att leva med sjukdomen ALS. Författarna till denna studie anser att vidare forskning kring ämnet kan vara att analysera flera människors självbiografier om deras erfarenheter av att leva med en livshotande sjukdom. För ett bredare synsätt kan forskning byggas på anhörigas perspektiv av att vårda en nära anhörig som är svårt sjuk.

Nyckelord: ALS, omvårdnad, subjektiv kropp, relation, livsvärld och patient.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Livsvärld	1
Subjektiv kropp	2
Vårdrelation	2
ALS	3
SYFTE	3
METOD	3
Analys	4
RESULTAT	5
DET INRE RUMMETS BETYDELSE	5
Ett rum fritt för tankar	5
Att ha en egen värld	6
KROPPENS BEGRÄNSNING	6
Upplevelse av den sjuka kroppen	7
Begränsning	7
INTERGRITETENS BETYDELSE	8
Att känna livskvalitet	9
Integritet	9
ATT LEVA I EN DÖENDE KROPP	10
Självisikt	10
Att acceptera sin situation	10
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	12
SLUTSATS	14
REFERENSER	15
BILAGA	17
Exempel på analysförfarande	17

INLEDNING

När en person drabbas av en sjukdom där kroppens funktioner successivt bryts ner, till exempel ALS, kan den yttre världen minska, medan den inre världen blir allt större. Problematiken ligger i att kunna tolka den unika människan och att kunna anpassa sig till dennes specifika situation. Som blivande sjuksköterskor har det uppstått ett intresse av att komma närmare den person som drabbats av sjukdom, se till den unika människan och hennes behov. Denna studie kommer att belysa hur en person med ALS upplever sin situation, allt eftersom sjukdomen begränsar hennes tillgång till världen.

BAKGRUND

Livsvärld

Livsvärld är ett filosofiskt begrepp med kunskapsteoretisk och ontologisk innebörd (Nationalencyklopedin). Livsvärld ur ett vårdvetenskapligt perspektiv, innebär att den innehåller ett fokuserat synsätt på hur personen upplever sin hälsa, sitt lidande, sitt välbefinnande eller sin vård (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg 2003). Ett livsvärldsperspektiv, innebär att människors vardagsvärld och dagliga tillvaro uppmärksammas. Det innebär även att kunna se, förstå och beskriva, samt analysera världen, eller delar där av, såsom den upplevs av människor. Livsvärlden är den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet, tar för givet. Livsvärlden är vidare något mer och annat än bara fysiska fakta. Med livsvärlden som grund i vårdandet krävs ett förhållningssätt, där patientens levda och kanske komplexa verklighet ses. Det är genom den levda världen, som vi tänker, tycker, leker, arbetar, hatar och älskar. Den kräver även livsinnehåll och mening. Vi finns till i världen via vår livsvärld och så länge vi lever kan vi aldrig komma ifrån den (Dahlberg et al. 2003). När en person är svårt sjuk och inte längre kan föra sin talan verbalt, blir det svårt för omgivningen att förstå hur personen vill leva genom sin livsvärld och nya vägar måste skapas (Öhlén 2001). I livsvärlden är människans erfarenheter konkreta. Det som människan har tagit intryck av, med sina sinnen och med sina känslor, blir en del av människans liv. Vissa erfarenheter tar vi intryck av, så att de blir mer eller mindre bestående. Det går inte för andra att avgöra vad som blir bestående erfarenheter av det som en människa möter och upplever i sitt liv. Den levda kroppen innebär ett förkroppsligat medvetande som engagerar och är engagerat i sin värld. Härigenom kan kroppsliga hot, skador och förändringar innebära att subjektet upplevs som hotat. Livsvärlden kännetecknas också av levda relationer. I våra livsrum möter vi andra personer och vi möter varandra i livsvärlden (a.a.).

Genom mötet mellan vårdare och patient uppstår ett samspel och kommunikation kan utvecklas. Genom mötet kan vårdaren bli delaktig i patientens erfarenheter, och mötet kan utgöra en grund från vilken ett gemensamt arbete kan börja. Målet är att patienten ska kunna växa genom relationen med vårdaren (Dahlberg, 1994).

Människan är delaktig i ett livslångt lärande. När en person drabbas av en sjukdom, måste hon skaffa sig kunskap om sjukdomen. Livet kan helt ändra karaktär, vilket gör att patienten måste lära sig att leva ett helt nytt liv (Bengtsson, 2005). Vid svåra sjukdomstillstånd, kan livets karaktär fort förändras och det kan ställa krav på att personen måste lära sig att acceptera sin sjukdom och de förändringar den medför (a.a.).

Subjektiv kropp

Den subjektiva kroppen är tillgången till livet, enligt Dahlberg et al. (2003). Människans tillgång till livet är genom kroppen. Ingen värld utan kropp. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv innebär begreppet subjektiv kropp att en förståelse för människans upplevelser av hälsa och ohälsa, bör ses på ett unikt sätt (a.a). Dahlberg (1994) betonar vikten av att se patienten som en unik person, det vill säga att den unika människan är mer än en patient.

Varje förändring i kroppen medför en förändring i tillgången till världen och till livet. Den subjektiva kroppen är både fysisk, psykisk, existentiell och andlig. Den är fylld av minnen, erfarenheter, visdom och upplevelser. Vårdvetenskapen har alltså en naturlig utgångspunkt i den subjektiva kroppen. I vanliga fall upplever människan ingen skillnad mellan kroppen och "jaget", utan ser det som en helhet. Men vid skada eller sjukdom handlar det plötsligt om en förlorad förmåga, en förlorad tillgång till livet och världen (Dahlberg et al. 2003).

Lindwall (2004) skriver att så länge människan är frisk, glöms kroppen bort och personen tänker inte på vilka processer som finns för att kunna andas eller hur kroppsdelarna förhåller sig till varandra. Istället upptas tanken av egna eller andra människors aktiviteter. Först när det krävs något av den, till exempel kraftansträngning eller ett sammanbrott på grund av skada eller sjukdom, uppmärksammas hela kroppens komplexitet. En förändring i den subjektiva kroppen kan vara både på gott och ont. Som bärare av oro och rädsla för det okända, uttrycker kroppen sig på olika sätt. När människan utsätts för obehag och sjukdom påverkas inte bara "skalet" utan hela människan. Det är genom det vårdvetenskapliga perspektivet som vi kan förstå kroppens ethos av försvarslöshet. Att bejaka ethos innebär att vara lyhörd för kroppens lidande (a.a). När kroppen sviker går den inte att lita på, vilket påverkar känslan av att kunna upprätthålla en kroppslig värdighet. Smärta och sjukdom gör att människan blir främmande för sin kropp och börjar uppleva världen på ett nytt sätt (Eriksson 1994).

Enligt Merleau- Ponty (1999) är kroppen personlighetens subjekt och det är genom den som personligheten tar sin form. Vidare förklarar han att samtidigt som en person lever i en värld, är upptagen av sysslor, vänner eller minnen så kan personen sluta ögonen, försjunka i lust eller smärta och sluta sig in i det anonyma liv som är grunden till ett personligt liv. Samtidigt som personen utestängs från den värld som hon lever i så öppnas en ny värld upp, en abstrakt värld (a.a).

Vårdrelation

Det som kännetecknar en vårdrelation mellan vårdare och patient är ett professionellt engagemang som innebär att den som vårdar inte räknar med att få ut något för egen hand. Vårdaren bör i den professionella vårdrelationen använda sig av sina erfarenheter och sin personliga kunskap för att erbjuda absolut närvaro vid mötet med patienten. Det krävs en öppenhet från vårdarens sida där reflektion bör prägla vårdandet (Dahlberg et al. 2003). Djupet i en professionell vårdande relation måste alltid problematiseras. En vårdrelation är alltid temporär, medan en relation mellan till exempel vänner, mellan maka- make och förälder och barn alltid är självvalda (Malmsten, 2001). En vårdande relation ska vara sådan att vårdaren gör sitt bästa för att lindra lidande och främja hälsa och välbefinnande. I en sådan relation har vårdaren alltid ansvar för sin egen professionella kompetens. Dock får kompetensen inte ta överhand och enbart se till patientens sjukdom, utan se patienten som en medmänniska med problem och med resurser (Eriksson, 1994). Enligt Mok och Chiu (2004) kan en patient som vårdas, känna sig ensam och vara lidande. Relationen mellan patient och vårdare kan vara svår till en början, men blir bättre efter hand när vårdaren och patienten lärt

känna varandra (a.a.). När patienten känner sig trygg och upplever välbefinnande, så blir vårdlidandet mindre. Målet är att lindra eller förhindra lidande. Däremot kan patienten vara lidande av till exempel en sjukdom men känna välbefinnande av att göra något som personen tycker om (Dahlberg, 2004). Dahlberg (1994) beskriver vårdandets helhetssyn. Hon menar att patienten och vårdaren tillsammans bildar en helhet. Att ha en helhetssyn på patienten innebär att vårdaren ser och uppmärksammar andra aspekter än de medicinska. Vårdaren ska uppmärksamma patientens egna resurser och ta till vara på anhöriga, som kan vara en stor tillgång för helheten i vårdandet (a.a.). Krivickas, Shocley och Mitsumoto (1997) beskriver att patienter kan välja att använda anhöriga som vårdare. Dock så kan patienten uppleva att anhöriga inte har tillräckligt med kunskap om omvårdnaden och patienten känner sig som en börda istället för att känna välbefinnande att bli vårdad av en person som de känner väl (a.a.).

ALS

ALS är en förkortning av amyotrofi lateral skleros, en obotlig neurologisk sjukdom som gör att musklerna förtvinar. Den bakomliggande orsaken till ALS är okänd. Symtom kan vara smärta, hosta, dyspné, (andfådd, andnöd) (Lundh och Malmquist, 2005), sväljningssvårigheter och rinnande saliv (Beck-Friis och Strang, 2005). Det är ungefär 200 personer varje år i Sverige som får diagnosen. Livsviktiga funktioner som att andas och svälja påverkas av sjukdomen och den leder till döden. Det är de livsviktiga funktionerna som förändras i kroppen och de kan upplevas som svåra för en person som har ALS. Vid sjukdomen ALS kan tillförsel av mat och dryck vara problematisk och stressande både för patient, anhöriga och personal på grund av sväljningssvårigheter och ökad salivavsöndring (a.a.). Smärta kan sitta i många olika delar av kroppen och kan vara molande, kombinerad med stelhet och krampkänsla eller brännande och plötsligt påkommande (a.a.). Många ALS patienter har en komplicerad symtombild både psykosocialt och fysiskt och kan behöva tillgång till personal med palliativ (lindrande) kompetens. När sjukdomen fortskrider blir andningsstödet viktigare, i form av syrgastillförsel och ventilator. Aquilonius och Fagius (2000) skriver att från den plats i hjärnstammen som kallas bulben utgår det nerver som styr svalgets muskler. Bulbära symtom betyder att vid varje sväljning riskerar mat och dryck att hamna i luftstrupen istället för i matstrupen. De bulbära symtomen påverkar även talet och förmågan att kommunicera. För patienten blir det en psykisk påfrestning att inte kunna kommunicera verbalt med sin omgivning. De har ofta svårt att förstå att det bara är muskelstyrkan som försvinner, inte tanken och känslan(a.a.).

SYFTE

Syftet med studien var att belysa hur en person med ALS upplever och hanterar sin situation när världen begränsas av sjukdom.

METOD

Studien grundades på en skönlitterär bok och var en kvalitativ litteraturstudie. Anledningen till att självbiografisk skönlitteratur valdes, var för att få möjlighet att ta del av djupare beskrivningar av en persons egna upplevelser och erfarenheter. Motivet till val av skönlitterär bok var att författaren till boken gav en beskrivning av hur hon upplevde och hanterade sin situation när hennes livsvärld begränsades av sjukdom. Inklusionskriterierna var att boken skulle vara skriven av en svensk person med diagnosen ALS och som med egna ord beskrev sin livsvärld under sjukdomsförloppet. Exklusionskriterierna var böcker som inte baserats på verkliga händelser och de böcker som inte var skrivna av den sjukdomsdrabbade personen. Sökning av skönlitterär bok utfördes på Blekinge Tekniska Högskolas bibliotekskatalog.

Sökord som användes var ALS. Sökträffarna visade nio stycken böcker totalt. Av dem var fem stycken skrivna av svenska författare. Fyra av böckerna var biografier men endast en var skriven av enbart den sjukdomsdrabbade själv. En bok ansågs innehålla tillräckligt med material för att nå fram till studiens syfte.

Begreppen personen, hon och hennes innefattar författaren till den skönlitterära boken som använts i resultatet.

Analys

Analysen genomfördes med hjälp av en innehållsanalys som den beskrivs av Graneheim och Lundman (2004). Metoden består av fem steg. Samtliga steg har använts i analysarbetet. I första steget lästes hela bokens textinnehåll igenom flera gånger var för sig för att få en bred överblick över författarens beskrivning av sin livsvärld. I nästa steg, steg två, plockades meningsbärande enheter ut. De utvalda enheterna innehöll beskrivningar om hur en person upplever och hanterar sin situation, även detta gjordes var och en för sig. Därefter jämfördes det utvalda materialet, det vill säga, de meningsbärande enheterna, för att se om likvärdiga värderingar gjorts. Detta gjordes under diskussion av materialförslag till samstämmighet uppnått. Resterande analysarbete genomfördes tillsammans. De meningsbärande enheterna klipptes ut från boken och lades på ett bord för att få en överblick av det utvalda materialet. Urvalet av de meningsbärande enheterna gjordes med syftet som grund. Livsvärld, subjektiv kropp och vårdrelation var grundpelare i urvalet av textmaterial. De utvalda enheterna skrevs därefter in i en tabell. I steg tre kondenserades texten. När en meningsbärande enhet kondenseras, innebär det att kärnan i innehållet plockas ut. Efter kondenseringen kodades textinnehållet. Att koda en kondensering innebär att lyfta fram det centrala budskapet i ur textmassan. I steg fyra användes koderna för att skapa subkategorier. Detta gjordes med hjälp av en tavla där alla koderna skrevs upp. De koder som hade liknande innehåll placerades i en kolumn. När alla koder placerats i kolumner sågs ett mönster. Varje enskild kolumn bildade en subkategori. I sista steget, steg fem, bildades kategorier av subkategorierna. För att bilda kategorier diskuterades subkategoriernas innebörd. De subkategorier som hade ett samband, det vill säga, ett namn på en kategori som innefattar subkategoriernas innebörd, bildade en kategori. Ett exempel på hur stegen har utförts kan ses i tabell 1. Övriga analyssteg, från meningsbärande enheter till kategorier redovisas i Bilaga 1.

Tabell1. Exempel på analysförfarande.

S= Subjektet

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
<p><i>"De ringde från sjukhuset, säger assistenten, och du ska få hål på magen redan på tisdag. Jag pratade också med din doktor. – På tisdag! Det skulle ju vara om en vecka. – De tycker att det är bråttom. Du väger bara 49 kilo nu. – Varför vill de inte tala med mig? Varför informerar de inte mig? – De tyckte att jag kunde berätta... - Så fan heller!</i> (Lindquist, 2005 s. 159).</p>	<p>S:s assistent berättar att de har ringt från sjukhuset och informerat om att hon ska få ett hål på magen. S blir arg och undrar varför läkaren inte ville tala henne själv. Svaret hon får är att de tyckte att assistenten kunde tala med S.</p>	<p>S känner sig förbisedd för att vårdpersonalen inte vill tala med henne själv.</p>	<p>Integritet.</p>	<p>Integritetens betydelse.</p>

RESULTAT

Resultatet byggde på kategorier och subkategorier. Den första kategorin var det inre rummets betydelse och subkategorierna var, ett rum fritt för tankar och att ha en egen värld. Nästa kategori, kroppens begränsning, hade subkategorierna upplevelse av den sjuka kroppen och begränsning. Den tredje kategorin, integritetens betydelse, hade subkategorierna, att känna livskvalitet och integritet. Den sista kategorin, att leva i en döende kropp hade subkategorierna självinsikt och att acceptera sin situation.

DET INRE RUMMETS BETYDELSE

Den yttre världen begränsades i takt med att sjukdomens symtom blev allt fler. Tillgången till livet förändrades och hon beskrev hur en helt ny värld öppnades upp. Denna värld var hennes egna och ingen annan människa hade tillgång till den. Här kunde tankar, känslor och funderingar sväva fritt utan krav på svar eller lösningar. Det var en värld som var helt oberoende av andra människor.

Ett rum fritt för tankar

Allteftersom sjukdomen utvecklades, beskrev personen att hon fick ett inre rum som gav henne friheten att tänka tillbaka, minnas och avsluta kapitel av sitt liv. När hennes yttre värld begränsades, det vill säga hennes tillgång till livet, öppnades den inre världen upp, personens inre rum. Detta inre rum fick en stor betydelse för henne. Att gå in i sitt inre rum och tänka fritt hjälpte henne att känna sig oberoende och okränkbar. Från att ha varit en person med en

normalt fungerande kropp och en stor livsvärld, till att bli instängd i sin egen kropp, utan att kunna kommunicera med omvärlden på annat sätt än genom en dator, kändes många gånger svårt för henne. De situationer då hon beskrev att hon gick in i sig själv och öppnade upp det inre rummet, var de gånger då hon kände sig utsatt eller ledsen. Att kunna gå in i sin egen värld och söka tröst och utrymme för att tänka fritt, hjälpte henne i sitt sorgearbete. För en person, som kommer att lämna sin familj och nära vänner efter sig, var det svårt att acceptera att hon hade en sjukdom med dödlig utgång. I det inre rummet försökte hon bena ut och strukturera upp olika sekvenser ur sitt liv och finna inre ro. Datorn blev i slutet av sjukdomsförloppet det enda sättet att kommunicera med korta meningar men hon menade att när allt var sagt så kvarstod bara sanningen och den behövde inga ord.

”Så länge min tanke är fri är jag okränkbar. Jag kan tänka fritt Och därför oberoende. De får tvätta min kropp och jag kan låta mig njuta av det istället för att känna skammen. Att överlämna mig naken i deras händer befriar mig. Ingen når min själ. ”
(Lindquist, 2005. s. 167-168).

Att ha en egen värld

Personen förklarar hur det var att ha en egen värld. En abstrakt värld som enbart hon själv hade nyckeln till. I denna värld fanns det rum för att tänka fritt och kommunicerar med sig själv. Det är i hennes egen värld som hon tillåter sig att ge utlopp för alla känslor hon bar inom sig och som hon inte kunde förklara i ord för någon annan människa. För en person som drabbats av ALS kan denna världen bli extra värdefull. När hon fick sin sjukdomsdiagnos öppnades den egna världen upp, på ett nytt sätt och blev mer betydelsefull. När sjukdomen utvecklades blev denna värld större. Att ha en egen värld som hon inte kunde dela med sig av till någon annan människa upplevdes både positivt och negativt. Ibland behövde hon den inre ro som denna värld kunde erbjuda, men ibland kunde världen göra att hon kände sig väldigt ensam eftersom hon inte hade någon förmåga att kunna dela med sig av den.

”Inom mig ser jag istället en öppen dörr. – Är på väg in i ett nytt rum. – Vad ser du? – En pelare av allvar och en med ensamhet. Det är bara jag där i rummet, och det finns en dörr till. Jag är inte rädd eller övergiven, bara mycket sorgfull.”
(Lindquist 2005. S. 212).

KROPPENS BEGRÄNSNING

Att leva med sjukdomen ALS gjorde att kroppens funktioner snabbt begränsades. Att ena dagen vara helt oberoende av andra människor till att snart bli helt utelämnad och behöva hjälp med allt, var en situation som påverkade henne starkt. Hon reagerade med humörsvängningar och gråt, men insåg snabbt, att det bara var att acceptera vad som hände när hennes kropp begränsade hennes tillgång till världen.

Upplevelse av den sjuka kroppen

Kunskap om sjukdomen ALS fanns innan hon fick sin diagnos. Hon visste hur symtombilden kunde se ut och hon var väl medveten om att den till slut skulle leda till döden. Frågorna var många och de rörde bland annat tidsramen för hennes kvarvarande tid. Hon ville se till att fylla sin tid med att göra saker ihop med sin familj och sina barn. Rädslan för att hennes två yngsta barn enbart skulle komma att minnas sin mor som sjuk, var påtaglig i boken och hon gjorde allt för att spendera så mycket tid som möjligt med dem hon älskade.

”Jag kommer att dö av ALS, om nu inget annat oförutsett inträffar. Det finns två vägar att färdas. Den ena är att lägga sig ner, vara bitter och vänta. Den andra är att försöka göra något vettigt av eländet ”
(Lindquist, 2005, s. 84).

Personen beskrev sin frustation när hon mötte personal på sjukhuset som hela tiden berättade om olika hjälpmedel som hon kunde bli tvungen att använda som till exempel ventilator och rullstol. I en sekvens i boken sa hon till sin läkare att hon visste att just denna typ av ALS som hon led av, var aggressiv och hon märkte att sjukdomens symtom framträdde fort. Hon var väl medveten om alla funktioner som påverkades av sjukdomens framfart.

Begränsning

Känslan av att inte kunna göra saker som tidigare varit självklarheter lyste tydligt igenom i självbiografien. Hon var medveten om sina begränsningar som bara blev fler och fler och hon beskrev dem ingående. Hon insåg att hennes kropp inte längre hade samma funktioner som innan. Det kunde vara allt från att den ena armens funktioner minskade, att det ena benet inte hängde med i samma utsträckning som det andra benet gjorde, till att tungan började kännas som en klump.

”Jag är inte min kropp. Jag är i den. Den är sjuk, men min ande är frisk. Mitt själv är min själ och den är stark. Lidandet kan bli min styrka. Urkraften. Vet att det ska sluta. Gör mig stark. ”
(Lindquist, 2005, s. 90).

Behovet av vårdpersonal blev alltmer påtagligt genom boken. Det var inte enbart vid kontroller på sjukhuset som behovet av vårdpersonal fanns utan även i hemmet och genom hela hennes vardag. Hon beskrev hur hennes liv såg ut när hon var som mest aktiv i sin yrkesroll. Hon var då en kvinna med många projekt i luften samtidigt både på arbetet och i hemmet. Hennes sjukdom gjorde sen att hon blev begränsad väldigt fort, och att finna sig i detta blev en kamp. När hennes talförmåga successivt avtog, började sönerna aktivt träna in ett sätt att kommunicera på, som skulle användas när deras mor inte kunde tala längre. Detta skulle ske genom blinkningar och blickar.

”Pontus vill att vi gör ett blinkspråk. – Tre blinkningar är ”Jag älskar dig”. Han blinkar tre gånger. Jag blinkar tre gånger tillbaka och har svårt för att hålla tårarna borta. – Mamma, två blinkningar är ”Ja” och en lång ”Nej”. Han säger att vi ska träna mycket och jag blinkar två gånger.”
(Lindquist, 2005, s. 94-95).

Personen var helt klar och adekvat genom hela sjukdomsförloppet, trots att hennes kropp hela tiden förändrades. Hon beskrev känslan av att vara som en fånge i sin egen kropp. Många situationer beskrevs i form av välbefinnande i sin tillvaro och i mötet med familj, vänner och vårdpersonal. Detta beskrevs som stunder då hon låg i sin säng, omgiven av sina barn och pratade minnen, när hon satt i sin fåtölj och alla hennes vänner fanns omkring henne. När människor som vårdade henne, såg till hennes önskemål och gjorde saker som fick henne att känna välbefinnande. Det framkom tydligt när hon upplevde att begränsningarna började bli allt mer påtagliga, vilket beskrevs med starka ord. Exempel på detta var när hon förklarade att hon inte längre kunde prata, kramas, pussas, vara en aktiv person i hushållet och när hon inte längre kunde vara sitt vanliga ”jag”. Ord som hon använde var till exempel frustration och hon jämförde ALS med ett hånskratt. Hennes tillgång till livet genom kroppen förändrades och detta beskrevs med jämförande tillbakablickar på, hur hennes liv som aktiv kvinna och flerbarnsmor såg ut, innan sjukdomen började framträda. Hon betonade vikten av att se till henne som en unik person och att kunna förhålla sig till hennes livsvärld på ett värdigt sätt. Hon kände stor tacksamhet över att få bli vårdad i sitt hem, av till exempel sin väninna, som visste hur hon tänkte i många situationer. Hon menade att människor i hennes omgivning kunde möta hennes behov på enkla sätt. Det kunde vara till exempel att lyssna på henne när hon försökte säga något, att finnas tillgängliga när hon var ledsen, att kamma håret på ett visst sätt och lägga kuddarna rätt i sängen.

”Idag kan jag inte lyfta en gaffel till munnen och än mindre ett glas. Jag kan inte kli mig i pannan och – det är faktiskt meningslöst att rada upp vad jag inte kan. På ett år har jag blivit fånge i min kropp.”
(Lindquist, 2005, s. 151).

INTEGRITETENS BETYDELSE

Personen beskrev sina känslor när hon förstod att hon skulle komma att behöva hjälp i vardagen. Först kände hon hur hennes integritet kränktes på grund av detta, men med tiden lärde hon sig att acceptera sin situation. Hon beskrev hur hon lärde sig att undgå känslan av kränkning genom att ta hjälp av sitt inre rum och menade att kränkning bara kunde uppstå om hon tillät det. Efterhand kände hon sig tillfreds med sin situation och försökte lägga sin energi på att uppskatta och ta tillvara på sina kvarvarande förmågor.

Att känna livskvalitet

Trots sin sjukdom kunde hon känna livskvalitet. Hon beskrev detta på olika sätt. Ett exempel var när en vän kom hem till henne och erbjöd henne sina händer. Hon fick en helkroppsmassage, liggande på ett mjukt och fluffigt täcke, i ett rosendoftande rum med fågelkvitter sjungande från det öppna fönstret. Tacksamheten över att få vårdas i sitt hem, i en miljö som alltid varit hennes trygghet, gjorde att hon in i det sista kände sig lycklig och trygg. Hon hade en förmåga att se till de saker som hon kunde göra, förlorade förmågor var bara att acceptera. De kom aldrig tillbaka hur mycket hon än sörjde.

”Det märkliga är att jag kan känna stunder av stark lycka nu när jag är dödssjuk, stunder som jag sällan känt förut. Lycka har aldrig varit min starkaste sida. Men nu börjar den bli det. Därför skrattar jag.”
(Lindquist, 2005, s. 84).

Personen beskrev sina känslor, allteftersom hon successivt tvingades att lämna över sig i andra människors händer. Hon litade på att de som vårdade henne skulle göra det med respekt och värdighet. Övervägande situationer som beskrevs var händelser som fick henne att känna sig trygg och hon lärde sig att lita på vårdpersonalen och deras handlingar.

Integritet

Personen skrev om den tillfredsställelse och frustration som hon kände i mötet med vårdpersonal, vänner och anhöriga i sin självbiografi. I början när hon blev tvungen att vårdas, kände hon sig kränkt och överkörd. Hon var en oberoende medelålders kvinna, mitt uppe i karriären, som tvingades bli vårdad av både personal, familj och vänner. Detta blev ett övertramp på hennes integritet. Trots det upplevde hon att de flesta människor hon mötte, anpassade sig till hennes livsvärld och lyssnade på henne och på det hon ville förmedla.

Integriteten blev en central roll under den sista tiden i livet. Att bli fånge i sin egen kropp som hon beskrev, det vill säga att skalet förändrades, men intellektet hölls intakt, kunde innebära att integriteten förbisågs på grund av att de som vårdade henne inte hörde vad hon sa eller lyssnade på vad hon ville förmedla. Trots detta fann hon sig i situationen att hon var sjuk och kunde förlika sig med tanken att hon faktiskt behövde omvårdnad.

Hon öppnade upp sitt skal och släppte in de som vill hjälpa henne. Hon såg det som en utmaning att tänja på sina gränser och det gav henne tillfredsställelse. När hon släppte på sin integritet, blev möjligheten större för vårdarna att bidra till den livskvalitet som hon ville känna. Dock så fanns det episoder då hon tyckte att det var olustigt att bli omhändertagen och det var exempelvis när hennes make, som var läkare, inte kunde skilja på att se henne som maka eller som patient. Hon ville bibehålla sin identitet som kvinna och maka. Hon ville fortfarande känna sig attraktiv inför sin make och upplevde sorg över att han tvingades vårda henne.

*”Hur ska en kvinna som fortfarande vill vara attraktiv för sin man lära sig att acceptera att hon sannolikt inte är det längre?
–Jag är klar ropar jag från toaletten.”*
(Lindquist, 2005, s. 134).

ATT LEVA I EN DÖENDE KROPP

Personen var medveten om att hon levde i en kropp som var döende. Det var ångestfyllt för en fyra barnsmor att försöka acceptera att hon inte skulle få se sina barn och barnbarn växa upp. Hon pendlade ofta mellan hopp och förtvivlan. Ibland försökte hon inbilla sig att sjukdomen bara visade falska symtom, medan hon en annan dag var klart medveten om att hon skulle dö och ville avsluta kapitel av sitt liv på ett värdigt sätt.

Självinsikt

En sekvens som beskrevs var då personen fick äta sin sista måltid, dagen innan hon skulle operera in en slang i magen som skulle hjälpa henne att få näring. Hon skrev att uppleva något en sista gång kunde ge en tillfredsställelse som var så stark att den övervann den första upplevelsen. En annan situation som hon skrev om i sin självbiografi var när hon pratade med sin väninna och en assistent om hur hon ville ha det efter att döden inträffat. Hon upplevde en rädsla för att hennes barn skulle bli skrämde av hennes utseende om hon dog med till exempel öppen mun. Därför bad hon sin väninna att köpa hem elastiska bindor så att de kunde binda upp hennes käke. Hon varnade dem för att hon kunde komma att avge ett andetag efter döden inträffat då de vänder henne. Hon jämförde sin kommande död med de erfarenheter hon hade från sin ungdom då hon arbetade på en långvårdsavdelning. Hon hade tagit hand om ett flertal döda kroppar. Tanken att anhöriga skulle göra i ordning henne kändes skrämmande då hon beskrev att hon upplevde omhändertagandet av döda kroppar som något obehagligt och ville inte utsätta någon i sin närhet för det. Samtidigt ville hon inte leva sin sista tid på ett hospice eller på sjukhus. Hon ville dö hemma i sin egen säng, kläs i en pyjamas och få torkade lavendelblommor på sitt bröst. Hon hade förberett sina barn på att hon skulle dö och uppmuntrade dem att ta farväl av henne som död och rita teckningar till henne. Detta blev en naturlig process för barnen och de bestämde platser där de kunde möta sin mor efter hennes död.

”Min självkänsla så stark. Mitt dåliga självförtroende är borta, nästan. Jag tycker att intellektet skärps i takt med kroppens förfall.”
(Lindquist, 2005, s. 131).

Att acceptera sin situation

I personens inre värld, där hon kunde tänka fritt, gav hon utrymme att sortera sina tankar om sin kommande död. Hon beskrev att hon accepterade det som väntade henne, men hon gav döden en utmaning, genom att visa livsglädje över det som hon kunde göra trots sin sjuka och döende kropp. Hon beskrev acceptandet av sin sjukdom som en jakt på en nyckel. Först när hon hade nyckeln i sin hand, kunde hon börja ta tillvara på sin tid och värdesätta olika saker och situationer till fullo. Att förlika sig med sin sjuka och döende kropp beskrev hon som en uppgörelse med sig själv och sin identitet. Accepterandet betydde dock inte att alla dagar blev problem och konfliktfria.

”Palliativ vård är att lindra lidande och förbättra livskvalitet när bot inte är möjlig. Det är vård i livets slutskede. ”Livskvalitet”- varför inte ”dödsqualitet”, att få fullfölja sitt liv, värdigt, nära dem man älskar. Jag ligger bland dun och bolster och hör hur livet här i huset går vidare. Det kommer att gå vidare mig förutan”
(Lindquist, 2005, s. 192).

” Det är förunderligt- jag vill faktiskt inte vara utan den här delen av mitt liv! Jag har en ytterst begränsad tid kvar här. Men det är först nu jag känner mig närvarande. Döden för mig närmare livet.”
(Lindquist, 2005, s. 199).

”Det här är min debut och min final. Det handlar om min final.”
(Lindquist, 2005, s. 7).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vald metod för studien var att göra en litteraturstudie gjord på en skönlitterär bok. Denna typ av studie valdes för att få möjlighet att träda in i en persons värld och se hur hon upplever sin situation under sjukdomsförloppet. Analysmetoden som använts är en innehållsanalys i fem steg, som den beskrivs av Graneheim och Lundman (2004). Denna ansågs vara mest lämpad. Analysmetoden anses ha gett ett bra underlag för att analysera på ett djupt och omfattande sätt eftersom alla fem stegen använts systematiskt. Fördelen med att använda en skönlitterär bok som är skriven av den sjukdomsdrabbade personen själv är att möjligheten finns att stärka resultatet med citat. En skönlitterär bok användes för att det ger en djupare inblick i en persons värld än vad annan typ av litteratur gör, som oftast är skrivet av andra personer som ser det ur ett annat perspektiv. Detta ansågs vara ett relevant sätt att nå fram till studiens syfte. En nackdel med att analysera en skönlitterär bok, är att det upplevs som tidskrävande att sätta sig in i textinnehållet, för att inte gå miste om något viktigt material. En svårighet i att formulera lämpliga subkategorier och kategorier uppkom efter kodningen. Problemet löstes genom att återigen värdera koderna och identifiera nya kärnor. Trots detta ansågs tillvägagångssättet vara bra. Boken som använts för studien speglar problematiseringen runt syftet och textmaterialet som användes bedömdes vara tillräckligt. Dock finns en risk med denna typ av analys. Feltolkning eller misstolkning kan uppstå på grund av att det är en persons upplevelser som analyseras. Resultatet bygger på enade tolkningar av två personer för att höja studiens trovärdighet. Trots detta skulle resultatet kunna se annorlunda ut om samma material analyserats av andra personer.

Resultatdiskussion

Personen bearbetar sina känslor genom att skriva en självbiografi. Öhlén (2001) skriver att en person kan berätta om sin situation för någon som visar genuint intresse av att lyssna engagerat av omsorg, utan krav på att det ska leda till något direkt resultat. Vidare skriver han att en person kan skriva dagbok eller be en bön och därigenom reflektera över sitt lidande, sätta ord på det och få distans till det (a.a.).

I studiens resultat framkommer det att personen har en god självinsikt och att hon är väl medveten om hur hennes situation kommer att utvecklas. Att acceptera sin situation är som en jakt, vilket enbart är beroende på personens egen inställning, känslor och tankar. Hon beskriver hur hon kastas mellan hopp och förtvivlan under sitt sjukdomsförlopp. Dessa känslotillstånd beror på hur hennes dag har sett ut och om några tydliga försämringar har visat sig. Detta stämmer väl överens med vad Galvin och Dahlberg (2006) beskriver i sin studie. De hävdar att människans inställning och känslomässiga humör har stor inverkan på individers livsvärld. De menar att levda erfarenheter är färgade av sinnesstämningen och om en person känner sorg över sin livssituation, kommer en stark längtan att infinna sig, en längtan efter att få leva i en annan tid och på en annan plats (a.a.). Dahlberg (2003) skriver att känslan av sårbarhet hos en person med livshotande sjukdomstillstånd, är som att leva under existentiellt hot. Hon skriver vidare att det är som att tappa kontrollen och tilliten till sin egen kropp. Detta gör att personen kan kastas mellan hopp och förtvivlan (a.a.).

Personen upplever rädsla och oro över att hennes två yngsta barn enbart kommer att minnas sin mor som sjuk. Hon vill och önskar, att de ska kunna minnas händelser som de upplevt tillsammans med henne. Detta beskriver Arlebrink (1999) som en vanlig reaktion hos kvinnor med små barn. Han beskriver vanliga tankar och frågor som kommer upp. Exempelvis frågor

som rör barnens framtid och hur det kommer att gå för dem när deras mor inte finns längre (a.a.).

Hon tar tillvara på livets goda stunder och njuter av det som skänker henne glädje och de situationer som bidrar till inre ro. Öhlén (2001) berättar om fristadens möjligheter. En fristad kan ge en människa mod att både leva och dö. För den som är livshotande sjuk kan fristaden ge möjlighet att känna hopp och glädje. Hopp om att få leva vidare, hopp om att leva gott fram till döden och hopp om hur det kan komma att bli efter döden inträffat (a.a.).

Vid ALS blir den subjektiva kroppen en begränsning till världen. Kroppen begränsas för att den inte längre har förmågan att agera och kommunicera på samma sätt som innan sjukdomen bröt ut. Det finns ett tydligt samband mellan den subjektiva kroppen och kroppens begränsning i personens liv. Sjukdomen bryter successivt ner kroppens funktioner och begränsar hennes tillgång till världen. Hon upplever att sjukdomsförloppet går fort, på ett år förändras hela hennes tillvaro. Merleau- Ponty (1999) skriver att kroppen är navet i människans existens, samtidigt som den är ett ankare som rotar människan i världsligheten. När en människa drabbas av sjukdom blir varje förändring av kroppen tydlig. Detta kan vara både på gott och ont (a.a.).

Personen beskriver ALS som ett elakt hånskratt som berövar henne kroppens funktioner och begränsar hennes tillgång till världen. Dahlberg (2003) skriver att varje kroppslig funktion som förändras upplevs som en stor förlust av den subjektiva kroppen. När människan har hälsa, lever personen i en helhet och hälsan förväntas att vara en naturlig del i livet. Det är först när förlust av hälsa uppdragas som människan finner hur viktiga de små vardagliga funktionerna är. Kroppen blir märkbar på ett nytt sätt och personen ser till den ohälsa som drabbat dem (a.a.).

I resultatet framkommer beskrivningar av personens känslor när hon försöker att acceptera den hjälp som hon behöver för att klara av sin vardag. Hon upplever att vårdpersonalen lyssnar på henne men känner sig kränkt när hennes tal blir alltmer svårtolkat. Det gör att människor i hennes omgivning talar med varandra om henne istället för att tala direkt till henne. Hon har en mycket stark integritet och hon uppskattar när människor i hennes omgivning lyssnar till hennes vilja och önsningar. Detta beskriver hon med situationer som exempelvis när hon behöver hjälp med att duscha. Hon är medveten om att hon behöver duscha och att hon inte kan göra det själv. Hon beskriver efterhand hur hon lär sig lita på vårdpersonalen, vågar överlämna sig och ta hjälp av deras händer. Malmsten (2001) skriver att det är otillåtet att kränka en människas integritet men att det är förekommande i vårdsituationer. Hon skriver vidare att personer som är sjuka och som är i behov av vård, är mycket sårbara. På grund av sårbarheten har personen inte förmåga att skydda sin integritet på samma sätt som tidigare. Trots sårbarhet och utsatthet tvingas personen utstå intima behandlingar och svara på närgångna frågor (a.a.).

Personens närmsta väninna är en av dem som vårdar henne i hemmet och förbindelsen mellan de båda är tydlig. Den förändras från vänskap till något starkare. Förtroendet fanns mellan dem långt innan sjukdomsförloppet trädde i kraft. Trail, Nelson, Van, Apple och Lai (2002) skriver om hur viktigt det är med livskvalitet hos den personen som vårdas. Personen som vårdas bestämmer själv vilka omvårdnadsåtgärder och hjälpmedel som ska användas och detta ska respekteras för att bästa möjliga relation ska kunna skapas samtidigt som personens integritet bibehålls. Dahlberg (2002) menar att förutsättningen för god vård är en bra vårdrelation. Relationen innebär ett sätt att se och förhålla sig till den andra människan och

hennes liv. Detta förhållningssätt är aldrig slumpartat, utan relationen utgör en förbindelse där vårdaren ger ett löfte om vård till patienten (a.a.).

SLUTSATS

Resultatet bygger på en människas tankar och ger en inblick i en människas liv, som ingående berättar hur hon upplever olika situationer när världen begränsas på grund av sjukdom. Människor som tar del av resultatet ska kunna få en bredare kunskap om hur en person med svår sjukdom upplever att sin situation förändras. Denna inblick kan ses som en kunskapskälla för vårdpersonal att jobba efter i mötet med sjuka personer, som har en begränsning av något slag. Ett intressant fenomen som har framkommit under studiens utveckling är hur stort det inre rummets betydelse är för en person med en dödlig sjukdom. Vi anser att detta är viktig kunskap för all vårdpersonal att ta med sig i sin profession. Vi tycker även att detta är ett intressant fenomen eftersom sjukvårdspersonal ibland kan uppfattas se mer till personers medicinska behandling än till deras personliga behov och önskemål.

Idag finns relativt lite forskning gjord på sjukdomen ALS i förhållande till exempelvis cancer. Vidare forskning i ämnet är av stor betydelse för att öka förståelsen för den sjuka personens livsvärld. Vid fortsatt forskning kring ämnet, finns möjlighet att gå vidare, jämföra och analysera flera självbiografier som är skrivna av personer som fått sjukdomen ALS. En annan synvinkel kan vara att forska kring hur anhöriga hanterar att vårda en sjuk närstående. Förslag på forskningsfrågor är vilka möjligheter det finns att förbättra vården för dessa patienter. Efter analys av boken är slutsatsen att en persons situation kan förändras på många olika sätt efterhand som sjukdomen begränsar tillgången till världen. Funderingar som har uppstått under studiens gång är hur andra människor med samma sjukdomsdiagnos upplever att deras situation förändras.

REFERENSER

- Aquilonius, S-M. och Fagius, J. (red.). (2000). *Neurologi*. Stockholm: Författarna och Liber AB.
- Arlebrink, J. (red.). (1999) *Döden och döendet – Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B. och Strang, P. (red.). (2005) *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.
- Bengtsson, J. (red.). (2005) *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (1994) *Vårdandets helhetssyn*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2002) Vårdlidande- det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22 (1), 4-8
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., och Fagerberg, I. (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994) *Den lidande människan*. Arlöv: Liber utbildning.
- Galvin, K., och Dahlberg, K. (2006). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, health care and philosophy*, 10, 53-63
- Graneheim, U. H., och Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112
- Krivickas, L., Shockley, L., och Mitsumoto, H. (1997). Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Journal of neurologic science*, 152, 82-89
- Lindquist, U-C. (2004) *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Lindwall, L. (2004) *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Åbo: Åbo akademis förlag.
- Lundh, B. och Malmquist, J. (2005) *Medicinska ord. Det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. Lund: Studentlitteratur.
- Malmsten, K. (2001) *Etik i basal omvårdnad ... i någon annans händer...* Lund: Studentlitteratur.
- Merleau- Ponty, M. (1999) *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Mok, E.,Chiu, P.C. (2004) Nurse – Patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475-483
- Nationalencyklopedin. (Elektronisk).
Tillgänglig: http://www.ne.se.miman.bib.bth.se/jsp/search/search.jsp?h_search_mode=simple&h_advanced_search=false&t_word=livsvv%E4rld&btn_search=S%F6k+i+NE
Hämtad: 2007-04-03

Trail, M., Nelson, N., Van, J., Appel, S., Lai, E. (2003) A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the neurological sciences*, 209, 79-85

Öhlén, J. (2001) *Lindrat lidande. Att vara i en fristad - berättelser från palliativ vård*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.

BILAGA

Exempel på analysförfarande

S= Subjektet

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
<i>"Jag är en tredje person. En "Hon". Det lustiga är att jag gillar det. De tar hand om mig och jag kan bara låta det ske. Jag har min egen sfär, mitt rum, dit ingen når. Inga krav. Fritt för egna tankar". (Lindquist, 2005, s.167).</i>	S är en tredje person. Hon har en egen sfär, fritt för egna tankar, ett rum dit ingen når.	Har en egen sfär, ett eget rum fritt för tankar dit ingen når.	Ett rum, fritt för tankar.	Det inre rummets betydelse.
<i>"- Vill du bada? -Kan ju inte. - Jo vi badar dig. Hon och Michelyn från Angola lägger mig på en badsäng och fyller den. Så länge min tanke är fri är jag okränkbar. Jag kan tänka fritt och därför oberoende . De får tvätta min kropp och jag kan låta mig njuta av det istället för att känna skammen. Att överlämna mig naken i deras händer befriar mig. Ingen når min själ. De kan vara mina åror och ro åt mig." (Lindquist, 2005, s. 167-168).</i>	Vårdpersonalen vill hjälpa S att bada. Hon känner sig fri, okränkbar och oberoende. Hon överlämnar sig i deras händer och det befriar henne. Ingen når hennes själ.	Känner sig okränkbar och oberoende. Tänker fritt. Ingen når själen.	Att ha en egen värld.	Det inre rummets betydelse.
<i>"-Hur mår du föresten? -Jag mår bra. Fast jag är ju sjuk."(Lindquist, 2005, s. 118).</i>	S mår bra fast hon är sjuk.	Mår bra trots sjukdom.	Upplevelse av den sjuka kroppen.	Kroppens begränsning.
<i>"ALS har redan berövat mig min högra hand. Den ligger i evig vila. Blåaktig som en välhängd oxfilé. Den</i>	S sjukdom har gjort hennes ena hand helt förlamad. Hon säger att hon	Känner sorg över att ha förlorat kontrollen	Begränsning.	Kroppens begränsning.

<p><i>vänstra har tre fingrar som orkar skriva på datorn. Men de är stela och får mjölksyra. – Du kunde väl ha gett mig två lama ben istället! – Gode gud var snäll mot min tunga. ALS är ett elakt hånskratt.”.</i> (Lindquist, 2005, s. 86-87).</p>	<p>hellre hade haft två lama ben, och är rädd för att hennes tunga ska bli förlamad. Beskriver ALS som ett hånskratt.</p>	<p>över sin subjektiv kropp.</p>		
---	---	----------------------------------	--	--

<p><i>” Jag kan skratta. Krama mina fyra barn, åtminstone få upp vänsterarmen så att jag kan röra dem, Krama min man och pussa honom med den halvförlamade munnen. Läsa. Lyssna på musik. Andas frisk luft. Resa i minnets labyrint. Lyssna på vänner. Ro...? Känna inre ro! (Ibland.)”.</i> (Lindquist, 2005, s. 152).</p>	<p>S kan skratta, krama sina barn och sin make, läsa, lyssna på musik, andas frisk luft, resa i minnets labyrint, lyssna på vänner och ibland, känna inre ro.</p>	<p>Upplever tillfredsställelse av de saker hon kan göra trots kroppens begränsning.</p>	<p>Att känna livskvalitet.</p>	<p>Integritetens betydelse.</p>
<p><i>”Och numera får jag klappar på kinden eller, allra värst på huvudet, som ett barn. Så jag avskyr det. Det är nedlåtande medlidande. Så fjärran från medlidande och empati”.</i> (Lindquist, 2005, s. 224).</p>	<p>Numera får hon klappar på kinden eller, allra värst på huvudet, som ett barn. Tycker att det är nedlåtande mänsklighet, långt bort från medlidande och empati.</p>	<p>Känner att hon blir behandlad på ett nedvärderande sätt.</p>	<p>Integritet.</p>	<p>Integritetens betydelse.</p>

<p><i>"Pendlar mellan hopp och förtvivlan. Det kan ju vara ett misstag. Kanske inbillar jag mig allting? Men insikten finns ju där. En människa vet när hon är sjuk. När döden provar sin kostym". (Lindquist, 2005, s. 216).</i></p>	<p>Pendlar mellan hopp och förtvivlan. Insikten finns där när döden provar sin kostym.</p>	<p>Pendlar mellan hopp och förtvivlan.</p>	<p>Självisikt.</p>	<p>Att leva i en döende kropp.</p>
<p><i>"Nästa dag kommer Aden från Somalia. Han är svart och har mössa på huvudet. Jag stammar något om att jag hade tänkt duscha och får till svar att han redan har duschat två kvinnor idag och att han är bra på att föna hår. Inser att jag måste vänja mig och blir förtjust i tanken att testa mina gränser. Det var helt OK". (Lindquist, 2005, s. 76).</i></p>	<p>Aden från Somalia kommer. S stammar att hon tänkt duscha. Hon inser att hon måste vänja sig och blir förtjust av tanken att testa sina gränser. Det var helt ok.</p>	<p>S inser att hon måste vänja sig vid att bli vårdad. Hon tänjer sina gränser och tycker att det är helt ok.</p>	<p>Att acceptera sin situation.</p>	<p>Att leva i en döende kropp.</p>