



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Att vara kvinna och leva med Multipel Skleros

En litteraturstudie baserad på patografier

Evelina Ahlström

Therese Svanberg

Handledare: Catrin Berglund-Johansson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona januari 2019

Att vara kvinna och leva med Multipel Skleros

Evelina Ahlström
Therese Svanberg

Sammanfattning

Bakgrund: Multipel skleros är en kronisk sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet genom att nervcellutsnitt blir inflammerade. Det är nästan dubbelt så många kvinnor än män som insjuknar i sjukdomen. När sjukdomen bryter ut är de flesta mitt i livet och sjukdomen kan orsaka många år av lidande och funktionshinder.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med Multipel Skleros.

Metod: En kvalitativ litteraturstudie baserad på tre patografier. Innehållsanalysen utfördes manifest med latent inslag utifrån Lundman och Hällgren Graneheims tolkning av innehållsanalys.

Resultat: Analysen resulterade i fyra kategorier. I kategorin *Kroppsliga förändringar* framkom att kvinnor med sjukdomen Multipel skleros upplever att deras kropp förändrades med sjukdomen. I kategorin *Emotionella konsekvenser av sjukdomen* framkom att kvinnor upplever en känsla av skam, rädsla och sorg. I kategorin *Tankar om framtiden* framkom att kvinnor upplever positiva tankar om framtiden och tankar om döden. I sista kategorin *Omgivningens betydelse* framkom kvinnors upplevelser av att vara beroende av andra och att de kände tacksamhet till omgivningen.

Slutsats: Genom att öka kunskapen och förståelsen för kvinnors upplevelse av att leva med sjukdomen MS, kan sjuksköterskan ge en mer personcentrerad vård och hjälpa till att stärka kvinnornas välbefinnande. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till kvinnor med sjukdomen MS behov av hjälp och stöd för att bedriva en god omvårdnad utifrån det individuella behovet. Deras anhöriga kan också vara i behov av stöd och deras delaktighet i omvårdnaden bör även tas hänsyn till. Sjuksköterskan bör även se till så att de anhöriga blir avlastade om det behövs och att deras delaktighet i vården ska vara på kvinnor med sjukdomen MS egna villkor.

Nyckelord: kvinnor, lidande, litteraturstudie, livsvärld, multipel skleros, patografier, upplevelse, välbefinnande

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund.....	2
Multipel skleros.....	2
Omvårdnad vid MS	3
Kvinnors upplevelse av att leva med MS.....	4
Livsvärld.....	5
Lidande och välbefinnande.....	5
Problemformulering.....	6
Syfte	6
Metod.....	7
Design.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Utvalda patografier	9
Dataanalys	10
Etiska övervägande	11
Resultat	12
Kroppsliga förändringar	12
Emotionella konsekvenser av sjukdomen	14
Känsla av skam.....	14
Känsla av rädsla.....	15
Känsla av sorg	16
Tankar om framtiden.....	17
Positiva tankar om framtiden.....	17
Tankar om döden	18
Omgivningens betydelse	19
Att vara beroende av andra.....	19
Att känna tacksamhet till omgivningen.....	20
Diskussion.....	21
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion.....	25
Slutsats	29
Självständighet.....	29

Referenslista.....	31
Bilaga 1 Databassökning.....	34
Bilaga 2 Exempel innehållsanalys	35

Inledning

Multipel skleros (MS) är en kronisk sjukdom som påverkar livet och kan innebära stora förändringar för personer med sjukdomen (Asklin, 2002). MS är en sjukdom i centrala nervsystemet och den främsta orsaken till neurologiska funktionshinder hos relativt unga personer (Hillert & Lycke, 2012). 5/100 000 invånare insjuknar i MS varje år och det är nästan dubbelt så många kvinnor än män som insjuknar i sjukdomen. Flera utav personerna som får MS är mitt i livet och sjukdomen kan orsaka många år av lidande och funktionshinder (Ericson & Ericson, 2014). Kvinnor med MS kan uppleva att de inte tas på allvar när de berättar om sina upplevelser av att leva med sjukdomen MS. När kvinnorna möter personer som lyssnar på deras behov i det dagliga livet känner de en lättnad och kan finna styrka i att bli förstådda (Olsson, Skär & Söderberg, 2011). Flera kvinnor väljer att inte berätta om sin MS för sin omgivning för att kvinnorna kan vara rädda att de ska ses och behandlas annorlunda (Blundell Jones, Walsh & Isaac, 2014).

Olsson, Lexell och Söderberg (2008) beskriver att ytterligare forskning behövs för att få kunskap om hur kvinnor med MS upplever att leva med sin sjukdom. De beskriver vidare att om sjuksköterskan får mer kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS kan kvinnornas värdighet stärkas och en mer personcentrerad vård kan då ges. Även Blundell Jones et al. (2014) beskriver att vidare forskning behövs, då tidigare forskning främst har varit inriktad på exempelvis behandlingseffektiviteten.

Genom att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med MS kan sjuksköterskan få en ökad kunskap och förståelse för hur sjukdomen påverkar kvinnornas liv och möjliggöra en personcentrerad vård. Om en personcentrerad vård ges kan det leda till att kvinnorna får en bättre omvårdnad vilket kan stärka deras välbefinnande och minska deras lidande.

Bakgrund

Multipel skleros

MS är en autoimmun, inflammatorisk sjukdom där specifika autoantikroppar produceras lokalt i ryggmärgsvätskan (Ericson & Ericson, 2014). MS orsakas av att nervcellskotten som leder nervimpulserna i centrala nervsystemet blir inflammerade, vilket leder till att de inte längre kan skicka ut nervimpulser. Det centrala nervsystemet består av hjärnan och ryggmärgen. Sjukdomen kan förvärras med plötsliga neurologiska symtom, det kallas att sjukdomen går i skov. Skov består av lokala akuta inflammationer som kan läka ut gradvis med eller utan bestående skador. Sjukdomsförloppet är individuellt hos personerna med MS. Vanligast vid sjukdomsdebuten är det skovvisa förloppet, med plötsliga försämringar som varvas av långa perioder med förbättrade eller försämrade symtom. Sjukdomen pågår ständigt, men lugnare perioder utan skov kan förekomma (ibid.). Det finns olika former av MS, godartad MS, sekundär progressiv och primär progressiv (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007). Godartad MS är den lindrigaste och vanligaste formen av MS och personen kan förbli frisk även om personen har sjukdomen. Prognosen kan vara god även om skoven är många då de flesta skov går tillbaka. Desto längre en person har haft MS, desto större benägenhet finns det för att sjukdomen blir progressiv. Sekundär progressiv MS innebär en långsam försämring där symtom uppkommer trots att inga skov kan identifieras. Sekundär MS menas med att förloppet är annorlunda från början och har nu förändrats. Primär progressiv MS innebär att sjukdomen redan från början utvecklar svåra symtom utan att sjukdomen först går i skov (ibid.). Flera av de personer som får sjukdomen utvecklar bestående funktionsnedsättningar (Ericson & Ericson, 2014). Symtom som är vanligt förekommande vid insjuknandet kan vara känselbortfall, stickningar, domningar samt muskelsvaghet. Symtomen uppkommer vanligen akut vid insjuknandet men efter de första symtomen, kommer en period utan symtom och personen kan känna sig nästan helt frisk. Om personer undviker påfrestningar kan nya skov förhindras, exempelvis på påfrestningar är sömnbrist, negativ stress och oregelbundet hårt arbete (ibid.). För att lindra de symtom som uppkommer ska en individuell behandling ges utifrån vad som underlättar personen att leva ett så normalt liv som möjligt (Fagius et al., 2007).

Målet med en medicinsk behandling vid MS är att hämma den inflammatoriska aktiviteten i centrala nervsystemet (Ericson & Ericson, 2014). En typ av behandling är immunologiska

terapier (Jönsson & Eriksson, 2016). Vilket är behandlingsmetoder som har en inverkan på immunsystemet, antingen genom att hämma eller förstärka det (Malmquist & Lundh, 2016, s. 173). Vid svår MS kan en stamcellstransplantation genomföras, då ett nytt fungerande immunsystem byggs upp utan MS-skadade celler (Fagius et al., 2007). Det finns även symtomlindrande behandlingar såsom smärtlindring, kostråd samt antidepressiva medel. Behovet av symtomlindrande behandling ökar med sjukdomens svårighetsgrad och används i större utsträckning vid progressiv MS (Hillert & Lycke, 2012). Genom att sjuksköterskan får en ökad kunskap om vilka symptom och symtomlindrande behandlingar det finns kan en god omvårdnad ges till kvinnor med sjukdomen MS.

Omvårdnad vid MS

Sjuksköterskans uppgift i omvårdnaden för personer med sjukdomen MS är främst att lindra besvären som uppkommer vid nytillkomna skov, exempelvis kvinnor med sjukdomen MS (Ericson & Ericson, 2014). Då en del av de besvären som uppkommer vid skov kan leda till skador eller fall är det även sjuksköterskans uppgift att förebygga skador. Det kan förebyggas med att sjuksköterskan rekommenderar mjuka ledrörelser och att inte vara stillasittande eller sängliggande längre stunder. Mjuka ledrörelser kan vara exempelvis mjuka böjningar och sträckningar i lederna. När besvären efter ett skov har minskat kan en fysioterapeut hjälpa till att träna friska muskler så att de blir starkare och mer uthålliga, för att kunna stödja och avlasta de svagare muskelgrupperna. Det är av nytta att fortsätta med träning även när skoven helt avtagit, då det kan underlätta det dagliga livet genom att lära sig hur energin ska förledas under dagen för att orka med dagens viktigaste sysslor (ibid.). Det är därför av vikt att sjuksköterskan ger information om fortsatt träning även i hemmet.

För att personer med sjukdomen MS ska få en så bra vård som möjligt finns oftast MS-specialiserade läkare och sjuksköterskor som varje person får kontakt med när de insjuknar i MS (Hillert & Lycke, 2012). Läkare och sjuksköterska bildar ett specialiserat team tillsammans med fysioterapeut, kurator, psykolog och arbetsterapeut, där de tillsammans med personen själv kommer fram till en vård som är anpassad till personens individuella behov (ibid.).

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor beskriver att det är sjuksköterskans uppgift att främja hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). För att

personer med MS ska få så god vård som möjligt, är det viktigt att sjuksköterskan förstår personen och tar reda på hur personen själv ser på sin sjukdom (Asklin, 2002). Detta kan exempelvis handla om kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS och när de är i behov av vård.

Kvinnors upplevelse av att leva med MS

Ordet uppleva betyder att vara med om, prova på, känna och reagera och ordet upplevelser betyder erfarenhet, händelse och äventyr (Malmström, Györki & Sjögren, 2006, s. 651). En upplevelse är personens egna tolkning av världen runt omkring sig. Två personer kan vara med om samma upplevelse eller situation men kan uppleva den olika (Dahlberg & Segesten, 2010). Varje person har en egen upplevelse om hur det är att leva med sin sjukdom, exempelvis kvinnor med sjukdomen MS (Hansson Scherman & Runesson, 2009).

Olsson et al. (2008) lyfter att kvinnor som insjuknar i sjukdomen MS kan uppleva rädsla på grund av att inte veta vad som händer med kroppen. Kvinnornas vardagliga liv får nya begränsningar och kroppen fylls med nya känslor av svaghet, trötthet, stelhet samt ostadighet. Kvinnor med sjukdomen MS kan uppleva att det kan på något sätt vara ett intrång i det som brukade vara privat när de får hjälp av andra i vardagen. När kvinnor med MS inte kan engagera sig i aktiviteter med familjen kan det leda till skuld-känslor och misslyckande. Kvinnor med sjukdomen MS kan känna sig isolerade och ensamma när de inte längre kan arbeta, och de kan uppleva att andra tycker de har förändrats även om de inuti är samma person. När de behandlas annorlunda kan det leda till både ilska och frustration. Reynolds och Prior (2003) påtalar att kvinnor med MS kan uppleva att det är svårt att utföra dagliga aktiviteter när energin och rörligheten är begränsad och kvinnorna är även medvetna om att deras tidigare intressen kan bli begränsade. Det innebär för kvinnorna att de får hitta sätt att anpassa sina intressen och arbetet till deras nuvarande situation. En utmaning som kommer med sjukdomen MS är att kvinnor får anpassa sig till sin sjukdom, samtidigt som de ska behålla en tillfredställande livsstil. Kvinnor med sjukdomen MS tycker det är viktigt att de tar hand om sin hälsa för att få livskvalité. Även Flensner och Rudolfsson (2016) menar att kvinnor med sjukdomen MS upplever att kroppen blir långsammare och begränsar dem i vardagen såsom att kvinnorna tvingas sluta med vissa vardagliga aktiviteter, exempelvis arbete och utomhusaktiviteter. Vilket kan betyda att kvinnor med sjukdomen MS behöver anpassa sig till kroppens begränsningar så som att ta en dag i taget och inte tänka för långt

fram. Blundell Jones et al. (2014) beskriver att kvinnor med MS kan uppleva att det är ansträngande att söka formellt stöd för de vill upprätthålla självständighet och kontroll. Kvinnor med sjukdomen MS värderar stöd från familj och vänner högt men trots att stödet är viktigt kan kvinnorna uppleva att de inte vill vara beroende av andra (ibid.). Genom att öka sjuksköterskans förståelse och kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS kan sjuksköterskan ge stöd och hjälpa kvinnorna utifrån deras egna livsvärld.

Livsvärld

I livsvärldsperspektivet uppmärksammas personers vardagsvärld och dagliga tillvaro och personers erfarenheter och upplevelser ska betonas i deras livsvärld (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Det innebär att förstå, se, beskriva och analysera världen så som den upplevs. Livsvärld är den levda världen och genom den älskar, hatar, tycker, tänker, arbetar och leker personer. I livsvärlden söks en mening och ett livsinnehåll, om en person finns i sin livsvärld kan inte personen komma ifrån den så länge personen lever. Varje persons upplevelse i sin livsvärld är unik. Vårdvetenskapen fokuserar på hur personer upplever hälsa, lidande och välbefinnande. Sjuksköterskan bör ha ett intresse för personers livsvärld i omvårdnaden för att kunna hjälpa personen att uppnå välbefinnande (ibid.). För att sjuksköterskan ska kunna ge bästa möjliga vård bör sjuksköterskan ha förmågan att se vad hälsa och välbefinnande betyder för personen som vårdas och hur personen upplever sin sjukdom, exempelvis kvinnor med sjukdomen MS (Dahlberg & Segesten, 2010).

Lidande och välbefinnande

Lidande och välbefinnande är en naturlig del i varje persons liv (Dahlberg et al., 2003). Det är fullt möjligt för personer att vara i ett lidande som exempelvis vid sjukdomen MS och samtidigt uppnå välbefinnande. En person kan uppleva sjukdomslidande som innebär ett lidande som orsakas av sjukdom. Sjukdomslidandet formas av personens symtom såsom trötthet eller yrsel. Sjukdomslidandet kan även upplevas genom känslor av sårbarhet och av att vara ensam. Sårbarheten kan handla om att personen inte känner igen sin kropp och om att kroppen upplevs förändrad. Med sjukdomen kan även andra känslor upplevas såsom skuld och hopplöshet som personen får bära runt på själv. Personen kan tappa kontrollen och pendla mellan känslor av hopp och förtvivlan. Dahlberg et al. (2003) beskriver vidare att både lidande och välbefinnande kan äga rum samtidigt, men det krävs att personen erkänner att ett

lidande finns för att kunna uppnå välbefinnande. Välbefinnandet och värdigheten kan öka genom att sjuksköterskan förstår personens lidande. Omvårdnaden har som mål att skapa förutsättningar för välbefinnande och det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande. I omvårdnaden kan frågor såsom hur välbefinnande kan upplevas trots sjukdom komma upp, samt hur sjuksköterskan kan anpassa omvårdnaden så att välbefinnande kan upplevas. Personen som söker vård, exempelvis kvinnor med sjukdomen MS, kan uppskatta att sjuksköterskan tilltalar personen med sitt namn eller visar omtanke. Genom att sjuksköterskan visar omtanke och blir delaktig i lidandet kan personens möjlighet till att uppleva värdighet och välbefinnande öka.

Problemformulering

MS är dubbelt så vanligt hos kvinnor som hos män och sjukdomen kan orsaka flera år av lidande för kvinnorna. MS är en individuell och kronisk sjukdom som orsakar neurologiska funktionshinder. Kvinnor med sjukdomen MS kan behöva kontinuerlig kontakt med sjukvården livet ut, därför är det betydelsefullt för sjuksköterskan att förstå hur kvinnorna upplever sin sjukdom för att ge en så god omvårdnad som möjligt och hjälpa kvinnorna att känna välbefinnande. Det är viktigt att kvinnor med MS vågar prata om sin sjukdom, för då kan de uppleva lättnad och styrka i att bli förstådda och på så sätt stärks deras välbefinnande. När kvinnorna insjuknar i MS påverkas deras vardag och livsvärlden förändras. Tidigare forskning visar genom att öka sjuksköterskans kunskap om kvinnors upplevelse av att leva med MS kan en större förståelse skapas för hur sjukdomen påverkar kvinnornas liv. Då kan en mer personcentrerad vård ges vilket kan hjälpa till att öka kvinnornas välbefinnande och minska deras lidande.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med Multipel Skleros.

Metod

Design

För att besvara studiens syfte användes en litteraturstudie baserad på patografier. En litteraturstudie valdes då kvinnor med sjukdomen MS upplevelser av att leva med sjukdomen skulle beskrivas. Litteraturstudien hade en kvalitativ design med induktiv ansats. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att det grundläggande syftet i en kvalitativ design är att skapa kunskap om hur ett fenomen tolkas och upplevs av personer. Induktiv ansats menas med att forskaren inte utgår ifrån en teori utan går från delarna till helheten vilket genererar en teori i slutändan (Kristensson, 2014). Till studien valdes patografier för att lyfta fram kvinnor med MS egna upplevelser av att leva med sjukdomen. Enligt Bernhardsson (2010) är patografier en sjukdomsberättelse i litteratur samt en självbiografisk berättelse i jag-form som är skriven av antingen personen själv eller någon anhörig till denne person.

Urval

För att avgränsa sökningen av patografier användes inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna i studien var att kvinnorna med MS själva skulle skrivit patografierna om hur de upplever att leva med sjukdomen MS. Originalspråket skulle vara svenska för att minska risken för feltolkning vid översättning. Patografierna skulle inte vara publicerade tidigare än år 2008, då data inte skulle vara äldre än tio år för att få så nytt material till studien som möjligt. Studiens exklusionskriterier var att anhöriga till kvinnorna med sjukdomen MS skrivit patografierna samt journalkopior och sjukhuspersonalens kommentarer som är med i patografierna. Ett annat exklusionskriterie i studien var att kvinnorna inte skulle vara samsjukliga utan enbart ha sjukdomen MS. Ljudböcker exkluderades även från studien då text skulle analyseras. Henricson och Billhult (2012) lyfter fram att ett större urval kan få en större datainsamling vilket kan försvåra analysprocessen (ibid.). Därför valdes ett kvalitativt urval för att avgränsa sökningen för att få fram relevanta patografier i datainsamlingen där kvinnorna har olika upplevelser om samma fenomen.

Datansamling

För att finna patografier som kunde svara på studiens syfte användes sökmotorn Libris som är den innehållsrikaste katalogen för böcker och avhandlingar, som sköts av det Kungliga Biblioteket. I Libris finns material från cirka 200 universitetsbibliotek, högskolebibliotek och specialbibliotek i Sverige (Karlsson, 2012).

Sökorden som användes i Libris för att söka fram patografier som svarade på studiens syfte var *Multipel skleros*, *Multipel skleros**, *patografi**, *kvinna** och *biografi**. Sökord är ett eller flera ord som bäst representerar ämnet (Östlundh, 2012). Tecknet * betyder trunkering och innebär att ändelsen på ett ord tas bort så att stammen blir kvar, då söks alla tänkbara ändelser av ordet i databasen (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). I första sökningen användes ordet *Multipel skleros* vilket resulterade i 231 träffar, med avgränsningen svenska resulterade sökningen i 169 träffar. I andra sökningen användes sökordet *Multipel skleros** vilket resulterade i 234 träffar, med avgränsningen svenska resulterade även den sökningen i 169 träffar. För att specificera träffmängden gjordes en tredje sökning där *Multipel skleros** avgränsades ytterligare med att kombinera sökorden *Multipel skleros** och *patografi**, vilket resulterade i fem träffar av patografier, både med och utan avgränsningen svenska. De fem patografiernas sammanfattningar lästes igenom på bokåterförsäljarna Adlibris eller Bokus hemsidor och därefter valdes en utav patografierna ut för vidare analys. De övriga fyra exkluderades då de inte svarade på studiens syfte samt inte följde inklusions- och exklusionskriterierna. I den fjärde sökningen kombinerades sökorden *Multipel skleros** och *kvinna** vilket resulterade i två träffar, efter avgränsningarna svenska och bok återstod noll patografier. I femte sökningen kombinerades sökorden *Multipel skleros**, *biografi** och *kvinna**, kombinationen resulterade i en träff som exkluderades då den var en ljudbok. I sista sökningen kombinerades sökorden *Multipel skleros** och *biografi** med avgränsningarna svenska och bok vilket resulterade i 22 träffar. Tolv av patografiernas sammanfattningar lästes på Adlibris eller Bokus hemsidor. De tio patografier som inte lästes var skrivna innan år 2008. Efter att ha läst igenom sammanfattningarna valdes två patografier ut till vidare analys, övriga tio exkluderades då de inte svarade på studiens syfte samt inte följde inklusions- och exklusionskriterierna. Totalt valdes tre patografier ut för vidare analys. Se *bilaga 1* för databassökning.

Utvalda patografier

Titel: *Att få tillbaka sin framtid: en berättelse om att bli kroniskt sjuk och ändå frisk*

Författare: Kajsa Hansson Sigvardsson

År: 2016

Sammanfattning: Kajsa Sigvardsson är mitt i livet och nybliven mamma då hennes syn på ena ögat försämras. Det visar sig vara en synnervsinflammation, vilket var hennes första tecken på Multipel skleros. Beskedet hos läkaren förändrar hennes liv. Kajsa genomgår en stamcellstransplantation och hennes sjukdomssymtom försvinner helt. Patografen är skriven av Kajsa några år efter transplantationen med stöd av hennes anhöriga, dagboksanteckningar och journalkopior.

Titel: *Stå upp, sitt ner, gå vidare: att känna sig frisk trots att man är sjuk*

Författare: Eva Helmersson

År: 2010

Sammanfattning: Eva var bara 25 år och mitt i en lovande karriär när hon insjuknar i MS. Eva berättar hur hon hanterar livet med en kronisk sjukdom, genom hennes erfarenheter och upplevelser. Eva blev mycket sjuk men bestämde sig för att inte låta sjukdomen styra hennes liv. 17 år efter diagnostisering publicerade Eva patografen för att kunna hjälpa andra i samma situation. Eva berättar om hur hon lever med sin MS och hur hon hanterar livet.

Titel: *Mitt år med MS - Är jag botad nu?*

Författare: Ida Berner

År: 2017

Sammanfattning: Ida är ung när hon insjuknar i MS. Patografen handlar om hennes år med MS, från att vara helt frisk till att nästan bli helt återställd från sjukdomen. Inom det året blir hon förlamad från bröstet och nedåt. Tack vare en läkare som vågade chansa och utföra en stamcellstransplantation blir hon nästan helt återställd. Ida är den första med MS i Skandinavien som genomgår behandlingen. Läsarna får följa med på hennes resa och kamp för livet, om dödslängtan, skratt, personlighetsförändring, fantastisk vård och längtan efter vardagen.

Dataanalys

Till analysen av patografierna användes en kvalitativ innehållsanalys som är baserad på Lundman och Hällgren Graneheim (2012) tolkning och är anpassad till vårdvetenskap. Lundman och Hällgren Graneheim beskriver att en innehållsanalys belyser ett valt fenomen. I studien var fenomenet kvinnors upplevelse av att leva med sjukdomen MS. Innehållsanalysen utfördes manifest med latent inslag och hade en induktiv ansats. En manifest innehållsanalys med latent inslag användes i studien för att kunna vara så textnära som möjligt med en viss tolkning, då det kunde finnas svårigheter att vara helt textnära i kodningen och kategoriseringen. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att en manifest innehållsanalys handlar om det textnära, och det som är uppenbart i innehållet, medan latent inslag är det underliggande budskapet i texten. En induktiv ansats är en förutsättningslös analys av texter som är baserade på personers upplevelser (ibid.). Patografierna lästes först igenom i sin helhet enskilt ett par gånger för att få en förståelse och inblick i patografiernas innehåll, därefter fördes en diskussion för att se om uppfattningen av innehållet i patografierna hade uppfattats liknande. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver genom att läsa innehållet ett par gånger bildas en helhetsbild av texten. Vid läsning av patografierna gjordes ytterligare ett urval där delar av patografierna exkluderades som handlade exempelvis om journalkopior eller fakta om stamcellstransplantation, medicinering och MS. Efter att patografierna hade lästs i sin helhet valdes de meningsbärande enheterna ut gemensamt, en diskussion fördes om vilka utav de meningsbärande enheterna som kunde användas för att svara på studiens syfte. De meningsbärande enheterna skrevs därefter in i ett gemensamt Exceldokument. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att meningsbärande enheter är meningar eller stycken från texten som utgör grunden för textanalysen. Efter att de meningsbärande enheterna valts ut kondenserades de genom att kortas ner utan att innehållets centrala betydelse förändrades. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) förklarar att kondensering innebär en process där texten kortas ner och blir mer lätthanterlig utan att innehållet förändras. Exceldokumentet med de meningsbärande enheterna och kondenseringen skrevs ut i pappersformat för att lättare få en överblick på helheten, därefter kortades de kondenserade meningsbärande enheterna ytterligare ner till koder. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver vidare att en kod sätter etikett på meningsenheterna och beskriver kort meningarnas innehåll. En kod är ett redskap för att analysera sin data på nya sätt (ibid.). Koderna skrevs ner på post-it lappar för att lättare kunna sorteras in i likheter och olikheter i olika högar. De olika högarna med likheter och olikheter

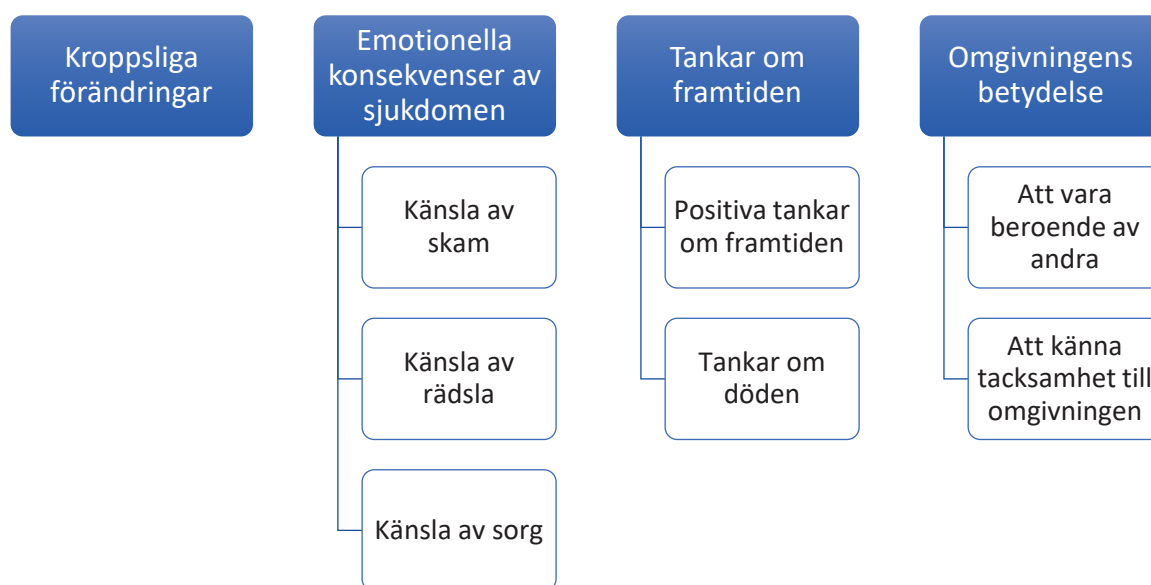
delades därefter in i underkategorier, som sedan delades in i huvudkategorier. Kodningen samt kategoriseringen upprepades flertalet gånger för att försäkra att koderna hamnade under rätt kategori. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att koder som har samma betydelse och innehåll hamnar under samma kategori. En kategori kan ha flera olika underkategorier. Se *bilaga 2* för exempel på analysprocessen.

Etiska övervägande

Kvinnorna som har skrivit patografierna har själva valt att publicera sina patografier och därmed gjort det möjligt för offentligheten att ta del av dem, därför har inte kvinnorna kontaktats för att ge informerat samtycke till studien. De fyra etiska principerna togs hänsyn till i studien för att respektera kvinnorna och innehållet i patografierna. Autonomiprincipen togs hänsyn till eftersom kvinnorna inte valt att vara med i studien och därför inte kunnat avbryta sin medverkan, hanterades insamlad data med ännu mer respekt och genomförandet av analysen var manifest. Enligt Sandman och Kjellström (2013) innebär autonomiprincipen att personer har en skyldighet i att respektera andras rättigheter samt andras självbestämmande. Att inte skada principen togs hänsyn till genom att analysen utfördes manifest och enbart analysera den text som kvinnorna själva har valt att offentliggöra. Kvinnornas upplevelser respekterades och texten övertolkades inte eller förvanskades. Den etiska principen att inte skada är enligt Sandman och Kjellström (2013) att respektera de deltagande personernas integritet och värderingar. Rättvisepincipen togs hänsyn till för att kvinnornas integritet inte skulle kränkas och att de skulle behandlas rättvist, därför analyseras texten textnära. Enligt Sandman och Kjellström (2013) innebär rättvisepincipen att alla personer ska behandlas med rättvisa samt att alla personer är lika mycket värda. Att göra-gott-principen togs hänsyn till genom att sjuksköterskor kan ta fördel av studiens resultat så att deras kunskap kan utvecklas och förbättras, och därmed använda kunskapen i mötet med kvinnor som har MS. Att göra-gott-principen innebär enligt Sandman och Kjellström (2013) att handlingar ska utföras för att vara till fördel för någon annan samt att personer har en skyldighet i att främja det goda. World Medical Association (2018) beskriver att forskning enligt Helsingforsdeklarationen ska utveckla kunskap för att omvårdnaden ska kunna förbättras.

Resultat

Studiens resultat har baserats på tre patografier. Innehållsanalysen resulterade i fyra kategorier med tillhörande sju underkategorier, se *figur 1*. Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva kroppsliga förändringar, emotionella konsekvenser av sjukdomen, tankar om framtiden och omgivningens betydelse. De emotionella konsekvenserna av sjukdomen kunde vara känslor av skam, rädsla och sorg. Tankar om framtiden kunde vara positiva tankar men även tankar om döden. Omgivningens betydelse kunde vara att kvinnorna var beroende av andra och att de kunde känna tacksamhet till omgivningen. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att med hjälp av citat kan resultatets trovärdighet stärkas, därmed har citat från patografierna använts i resultatet.



Figur 1. Kategorier och underkategorier.

Kroppsliga förändringar

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att deras kroppar förändrades med sjukdomen. De kroppsliga förändringarna kunde upplevas i form av yrsel, som kunde visa sig på olika sätt hos kvinnorna. Yrseln kunde uppkomma vid svårigheter med balansen och när de kände sig vingliga hela tiden. En annan kroppslig förändring var att kvinnor med MS kunde uppleva att det fanns tecken på att allt inte var som det brukade vara i kroppen, men det kunde vara svårt att tolka dem. Tecken på att allt inte var som det brukade kunde vara att de tappade

känslan i olika kroppsdelar vid skov, såsom halva ansiktet, låret, fingrarna och tårna (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). En kroppslig förändring som kunde upplevas var att känna sig kissnödig men inte kunna kissa. Sjukdomen MS kunde medföra att kroppen förlamades från bröstet och ner vilket gjorde att det var svårt att gå. När lite av känslan kom tillbaka som började med att kunna vifta på stortån och tillslut kunna gå, kunde det medföra en lycka över att ha fått sina förmågor tillbaka (Berner, 2017).

”Den rör sig. Banne mig, den rör sig faktiskt! Så underbart fantastiskt att kunna vifta på den stortån igen, den har ju inte gett ett liv ifrån sig på flera månader.” (Berner, 2017, s. 163).

Det kunde upplevas som en märklig känsla att efter att ha varit förlamad nu fått känslan tillbaka och det var möjligt att kunna stå igen. När katetern drogs ut kunde det upplevas att det var en seger att kunna kissa själv igen (Berner, 2017). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att kroppen inte ville lika mycket som de själva ville och att de blev arga på sina kroppar för att den inte lyssnade på dem. En kroppslig förändring kunde vara att vid skov eller försämringar i kvinnor med MS kroppar blev det tydligt för dem att de inte var friska (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010).

Kvinnor med sjukdomen MS kunde ha olika perioder där de upplevde trötthet och de var överens om att MS-tröttheten gjorde att de kände sig utmattade och orkeslösa (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Tröttheten och smärtan var två kroppsliga förändringar som gjorde att sexlivet kunde avta och det kunde göra ont när partnern smekte kroppen (Berner, 2017). Tröttheten kunde upplevas vara övermäktig och varje steg kunde vara en kraftansträngning, det kunde upplevas som att tröttheten tog kommandot i deras liv. Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att dagens största utmaning var att gå till toaletten och att de knappt orkade duscha (Hansson Sigvardsson, 2016). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att deras vardag fick planeras om när de fick sina diagnoser då kroppen förändrades och de kunde få begränsningar samt att de nu hade en sjukdom att ta hänsyn till (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010).

På grund av kroppens förändringar kunde det upplevas att det var svårt att vara en frisk mamma till sina barn. Vilket kunde medföra att kvinnor med sjukdomen MS kände att de inte skulle kunna leka med sina barn som de tidigare hade sett sig göra. När ett nytt skov uppkom var det inte längre möjligt att fortsätta amma sitt barn då en kortisonbehandling skulle

påbörjas. Sjukdomen MS kunde medföra kroppsliga förändringar som kunde göra det svårt att klara av ett liv som heltidsarbetare och småbarnsföräldrar, och det kunde upplevas som att sjukdomen tog större och större plats i deras liv. När vardagen var tillbaka kunde det vara svårt att sätta sina egna gränser, då kroppen inte klarade av lika mycket som den tidigare hade gjort (Hansson Sigvardsson, 2016). Det kunde upplevas vara svårt att vara sitt gamla jag och att vara lika engagerad i det de förr älskade, då kroppen inte orkade lika mycket som tidigare (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). En känsla av att vara instängd kunde upplevas efter hemkomst från sjukhuset. En känsla av att vara fånge kunde upplevas i sitt egna hem på grund av att det kunde vara svårt att ta sig någonstans utanför hemmet, då det fanns svårigheter med att gå. En kroppslig förändring som stamcellstransplantation kunde medföra var att mensen försvann, men när den sedan kom tillbaka efter behandlingen kunde det leda till en känsla av att känna sig mer kvinnlig och mer som sig själv igen (Berner, 2017). Sjukdomen MS kunde skapa en känsla av att behöva vara tillräckligt frisk i kroppen för att kunna vara sjuk, för att orka med alla sjukhusbesök och undersökningar som behövde göras i början av sjukdomen (Hansson Sigvardsson, 2016).

Emotionella konsekvenser av sjukdomen

Gemensamt för kvinnor med sjukdomen MS kunde vara att de upplevde emotionella konsekvenser av sjukdomen. De kunde uppleva känslor av skam, rädsla och sorg i samband med sjukdomen, både när de diagnostiserades och under sjukdomsförloppet (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Därmed resulterade kategorin *Emotionella konsekvensers med sjukdomen* i tre underkategorier: *Känsla av skam*, *Känsla av rädsla* och *Känsla av sorg*.

Känsla av skam

Sjukdomen MS kunde upplevas vara tecken på svaghet, och att sjukdomen var pinsam och något att skämmas över. Därför kunde det vara svårt att acceptera att ha fått diagnosen MS. Kvinnor kunde skämmas över att ha fått sjukdomen och att de hade svikit alla viktiga personerna i deras liv (Helmersson, 2010). Att vara hemma och inte orka göra något annat än att sova, kunde bidra till en känsla av skam för kvinnor med sjukdomen MS. Skam kunde även upplevas när det var svårt att kissa och partnern skulle hjälpa till att tappa urin samtidigt som gäster befann sig i hemmet. Mens kunde upplevas vara något pinsamt och privat då

sjukhuspersonalen behövde hjälpa till vid nedre hygien på grund av förlamningen (Berner, 2017). En känsla av skam kunde upplevas när kvinnorna med sjukdomen MS skulle genomgå stamcellstransplantationen för att de då skulle kunna få sina liv tillbaka medan andras liv kanske avslutades på samma avdelning. Även om en känsla av glädje fanns över att få en andra chans kunde det vara svårt att undgå skamkänslan i kroppen (Hansson Sigvardsson, 2016).

”Skäms för att jag ringt på klockan när någons liv stannat. För att mitt lidande är så futtigt. Och jag skäms för att jag är här på avdelningen för att få livet tillbaka när andras liv kanske slutar här.” (Hansson Sigvardsson, 2016, s. 114).

Känsla av rädsla

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva rädsla när symtomen vid ett nytt skov började kännas i kroppen, rädsla över att inte veta hur det nya skovet skulle framstå (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Att acceptera sjukdomen MS kunde medföra en rädsla av att ha gett upp (Helmersson, 2010). En känsla av rädsla kunde upplevas över att sjukdomen MS kunde leda till ett liv i rullstol (Hansson Sigvardsson, 2016).

”Är det här början på vägen mot ett liv i rullstol? Skräcken var kristallklar.”
(Hansson Sigvardsson, 2016, s. 26).

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva en rädsla över att andra skulle få veta om sjukdomen och då inte vara någon att räkna med längre (Hansson Sigvardsson, 2016). Det fanns även en rädsla över att vara ensam resten av livet och inte hitta någon partner att leva med (Berner, 2017). Rädsla över att ett nytt skov skulle uppkomma vid en ny graviditet kunde upplevas av kvinnor med sjukdomen MS (Hansson Sigvardsson, 2016). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva en rädsla över att stamcellstransplantationen inte skulle lyckas och att sjukdomen inte skulle försvinna. Kvinnor kunde även uppleva rädsla över att visa känslor de hade och då dolde de sina känslor för sin omgivning och kapslade in de i sig själva (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). Att komma hem igen efter behandlingen kunde skapa rädsla för alla smittor ute i världen och kraven som skulle kunna vara svåra att klara av (Hansson Sigvardsson, 2016). När känslan kom tillbaka i kroppen efter stamcellstransplantationen kunde en rädsla över att börja gå igen upplevas, kroppen kunde ha

glömt bort hur den skulle göra (Berner, 2017). Rädsla över att vara ensam på nätterna på sjukhuset kunde upplevas och det kunde vara svårt att stå ut med ensamheten (Hansson Sigvardsson, 2016).

Känsla av sorg

Gemensamt för kvinnor med sjukdomen MS kunde vara sorgen över att ha fått sjukdomen (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva en sorg när de fick sin diagnos då de kunde känna sig tvungna att behöva förbereda sig på det värsta. Att tvingas vara borta från sina barn under stamcellstransplantation kunde upplevas som en sorg, men tankarna på det försökte hållas borta så gott det gick. En känsla av att inte vara lika glad längre kunde upplevas som en sorg, samtidigt som det inre var ett känslokaos som pendlade mellan eufori och sorg (Hansson Sigvardsson, 2016). En sorg kunde upplevas över att kanske aldrig kunna få tillbaka den kropp som de tidigare haft innan sjukdomen bröt ut. Det kunde göra ont inombords och en sorg kunde upplevas när förlamningen i kroppen glömdes bort och det inte gick att flytta på benet på grund av förlamningen (Berner, 2017).

”Ibland glömmer jag bort mig, tänker att jag ska flytta på ett ben som ligger konstigt, vilket såklart inte går. Det gör lika förbannat ont inombords varje gång.” (Berner, 2017, s. 99).

Sorg kunde även upplevas när det tog en stund att inse vilken verklighet som de befann sig i. Funderingar kunde finnas över sorgen som fanns inombords och var den skulle ta vägen (Berner, 2017). En sorg kunde upplevas av kvinnor med sjukdomen MS över att acceptera sin sjukdom som kunde vara en obotlig, oförutsägbar, trist och allvarlig sjukdom. Det kunde upplevas som att både kropp och själ gick sönder och att det inte fanns någon tröst att få (Helmersson, 2010).

När expediterna i affärerna behandlade kvinnor med sjukdomen MS annorlunda genom att prata långsammare med dem enbart på grund av rullstolen de satt i kunde det göra att de blev vansinniga och ledsna. En fundering kunde uppkomma om det var så för alla som sitter i rullstol (Berner, 2017). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva sorg över att stamcellstransplantation skulle kunna göra dem sterila och att de inte skulle kunna skaffa

barn (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). Vid beskedet av att ha insjuknat i MS och samtidigt få beskedet om att inte kunna få barn kunde en sorg upplevas då ett liv utan barn skulle kunna vara sorligt (Berner, 2017). En sorg kunde upplevas över att behandlingen skulle kunna ta bort möjligheten till fler barn för de kvinnor som hade barn sedan tidigare. Sjukdomen kunde också medföra en sorg över att inte kunna vara barnens vanliga mamma då orken kanske inte räckte till (Hansson Sigvardsson, 2016).

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att sjukdomen kunde göra dem bittra och ledsna och att de då kunde tro att de var på väg in i en depression. Varken lusten eller orken att aktivera sig fanns och det kunde vara svårt att hålla humöret uppe utan att vilja gråta. En sorg över att inte känna igen sig själv och att vara förändrad som person kunde upplevas, vilket kunde leda till att kvinnor med sjukdomen MS blev ledsna och ville hitta tillbaka till sitt gamla jag och vara normal igen (Berner, 2017). Tankarna kunde upplevas som förlamade av tröttheten och det kunde upplevas som en sorg, då det var svårt att kunna tänka klart. Under nätterna på sjukhuset kunde kvinnor med sjukdomen MS uppleva en sorg och oro över att inte veta om deras familj fick vara hos dem på sjukhuset, då det var Försäkringskassans beslut (Hansson Sigvardsson, 2016).

Tankar om framtiden

Kvinnor med sjukdomen MS kunde trots sin MS tänka positivt om framtiden, men tankarna kunde även vara negativa och handla om döden. De kunde tänka på döden då de inte visste om de skulle överleva sjukdomen (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Kategorin *Tankar om framtiden* resulterade i två underkategorier: *Positiva tankar om framtiden* och *Tankar om döden*.

Positiva tankar om framtiden

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att deras sjukdom inte skulle stoppa dem och de skulle behålla livsglädjen och leva ett bra liv trots sin MS (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). De kunde även uppleva att om de höll hoppet uppe inför stamcellstransplantation, skulle behandlingen kunna göra att de mår bättre och att de skulle få ett friskt liv i framtiden. Det kunde finnas hopp om att stamcellstransplantationen skulle vara slutmålet och att den behövde lyckas för att kunna få tillbaka livet, det fanns hopp

om att kunna bli botad från MS (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). Att finna sin egna väg till god hälsa skulle kunna leda till att det blev möjligt att må bättre i framtiden (Helmersson, 2010). Hålla kvar hoppet inför framtiden skulle kunna underlätta vardagen och då kunde vägen bli mindre brant (Hansson Sigvardsson, 2016). När kvinnor med sjukdomen MS accepterade sin MS skulle de kunna fokusera på att må bra och att känna sig friska trots sjukdomen, men även att det var okej att må sämre vissa dagar. Bara för att de hade MS betydde det inte att de var sjuklingar, det finns ett eget ansvar att göra det bästa av livet för att kunna må bra även i framtiden. Sjukdomen kunde utveckla kvinnor med sjukdomen MS som personer och de kunde lära sig hantera sin sjukdom och sina begränsningar (Helmersson, 2010).

”Med tiden har jag accepterat att min MS inte går att bota. Det är inte längre viktigt för mig att hitta ett sätt att tillfriskna från min sjukdom. Det viktigaste för mig nu är att uppleva god hälsa och leva mitt liv så väl som möjligt.” (Helmersson, 2010, s. 61).

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva glädje över att stamcellstransplantation var igång och att deras immunförsvar äntligen skulle kunna bli bättre i framtiden. En tid efter behandlingen kunde lycka upplevas över att leva och att det då var tid att leva och ta revansch på livet (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). Vara fast besluten om att träna hårt för att få tillbaka en fungerade kropp och hitta tillbaka till sig själv skulle kunna leda till att i framtiden kunna uppskatta sig själv. Stamcellstransplantation kunde medföra att det var något inombords som alltid hade förändrats, såsom en känsla av att känna sig starkare som person och att få en framtid där det kunde vara möjligt att må bättre (Berner, 2017).

Tankar om döden

Någon gång under sjukdomsförloppet kunde kvinnor med sjukdomen MS tänka på döden (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). De kunde ha svårt att sova då de låg och tänkte på framtiden och vad som skulle kunna hända med dem (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). En känsla av ångest inför framtiden kunde upplevas och känslan kunde visa sig flera gånger per natt genom svettning och hjärtklappning då de inte visste om de skulle överleva eller inte (Berner, 2017). I början av sjukdomen kunde en känsla

av panikslagenhet upplevas över att vara obotlig sjuk och över att kanske dö (Helmersson, 2010).

Under stamcellstransplantationen kunde tankar på döden uppstå och om det var så det kändes att dö, även om det bara var en normal reaktion på cellgifterna som ingick i behandlingen (Hansson Sigvardsson, 2016). Tankar som också kunde uppstå i samband med behandlingen var att om den inte hade genomförts hade det kunnat leda till döden (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016). Under behandlingen kunde tankar om att kanske inte överleva finnas, för om det fanns en risk att inte överleva var det viktigt att kunna ta avsked från familjen innan. Även om tankarna fanns kunde det vara svårt att göra sig redo för risken att inte överleva behandlingen. Det fanns en rädsla över att dö ensam på natten och inte kunna se sin familj igen. Samtidigt som upplevelsen av att inte vilja dö kunde finnas, fanns det en känsla av att inte vilja leva längre om det innebar att tappa ännu fler förmågor. Det kunde finnas tankar på hur det egna livet skulle kunna tas om inte behandlingen fungerade och en plan B för att inte behöva gå en långsam död till mötes. Där fler förmågor förlorades och där mer smärta i kroppen kunde uppstå. En fråga till partnern var om han kunde hämta sitt gevär och skjuta kvinnan då orken att leva inte fanns längre (Berner, 2017).

”Tänker vidare att om behandlingen inte fungerar så hoppas jag att jag dör, för jag vill inte fortsätta ruttna bort i långsam takt. Jag bestämmer mig för att i så fall ha en plan B, en strategi för hur jag ska kunna dö.” (Berner, 2017, s. 134).

Omgivningens betydelse

Gemensamt för kvinnor med sjukdomen MS var att sjukdomen kunde medföra att de var beroende av andra för att klara av vardagen och de kände tacksamhet till omgivningen (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Kategorin *Omgivningens betydelse* resulterade därmed i två underkategorier: *Att vara beroende av andra* och *Att känna tacksamhet till omgivningen*.

Att vara beroende av andra

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att de blev svagare och sjukare när de inte längre klarade av att göra sina vardagssysslor själva och blev beroende av andra (Berner,

2017; Hansson Sigvardsson, 2016). När kroppen var förlamad från bröstet och ner och sjuksköterskorna på avdelningen skulle hjälpa till med förflyttningen från sängen till rullstolen, kunde en känsla av att vara besvärlig uppkomma. Det kunde upplevas då kroppen inte hade kraften att hjälpa till själv och känslan av att vara besvärlig kunde vara påfrestande (Berner, 2017). Efter att ha varit inlagd på sjukhuset i flera månader kunde det behövas en del hjälpmedel i hemmet. Även om insikten om att hjälpmedel behövdes, kunde det vara svårt att acceptera då det fanns en vilja att klara sig själv och inte vara beroende av andra (Berner, 2017). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att de var beroende av andra och att när de var som sjukast klarade de inte av att göra något själva, utan de behövde hjälp med allt (Berner, 2017; Helmersson, 2010).

”När jag var som sjukast klarade jag ingenting i min normala vardag. Jag behövde hjälp till allt.” (Helmersson, 2010, s. 34).

Att inte vilja bli lämnad av sin partner kunde upplevas då det kunde vara svårt att leva utan hjälpen från partnern. Det fanns även en känsla av att inte vilja bli lämnad av familjen då deras stöd och hjälp behövdes. Familjens behov kunde vara svåra att se då fokuset kunde vara på sig själv och sina egna problem (Berner, 2017). Dåligt samvete kunde uppstå då sjukdomen kunde upplevas vara en belastning för familjen, eftersom deras hjälp behövdes för att klara av vardagen. Det kunde vara lätt att anklaga sig själv för att ha skapat problem för familjen då sjukdomen kunde ta stor plats i livet (Helmersson, 2010). Det kunde finnas en vilja av att vara den starkaste MS-patienten och klara sig själv, men då kroppen blev förlamad och hjälpen behövdes av andra med nästan allt kunde den tanken avsvälas då det inte var lika möjligt längre. Att få rumpan tvättad kunde upplevas som att förnedringarnas gräns var nådd. När självständigheten minskade och behovet av hjälp ökade, kunde det vara som att nästan allt det privata suddades ut och bara ett tunt lager fanns kvar inombords dit ingen kunde nå (Berner, 2017).

Att känna tacksamhet till omgivningen

Kvinnor med sjukdomen MS kunde ha gemensamt att de var tacksamma över att sjukhuspersonalen gav dem trygghet och att de hade någon de kunde prata med. De kunde även uppskatta tryggheten och stödet deras familjer gav dem (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). Det kunde upplevas vara viktigt att ha personer runt

omkring sig som fick en att må bra och en tacksamhet kunde finnas över stödet familjen gav vid diagnostisering, då det kunde underlätta bearbetningen av situationen (Helmersson, 2010). Det kunde finnas en tacksamhet för sjuksköterskorna på avdelningen då de bidrog till en trygghet och då kunde en känsla av att inte vilja bli lämnad av sjuksköterskan uppkomma (Berner, 2017). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva tacksamhet till familjen och sjukvården (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016; Helmersson, 2010). De var tacksamma över att läkarna vågade genomföra stamcellstransplantationen på dem. De kunde även uppleva tacksamhet för all sjukvårdspersonal som gett dem stöd och omsorg och de kunde också uppleva tacksamhet för den svenska sjukvården och för att de hade fått en andra chans i livet (Berner, 2017; Hansson Sigvardsson, 2016).

”Jag har fått en andra chans och det kommer jag alltid vara tacksam för.”

(Hansson Sigvardsson, 2016, s. 129).

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att de kunde vara sitt gamla jag på arbetet och att kollegorna behandlade dem som vem som helst, de var tacksamma över att inte bli behandlade annorlunda på grund av sin MS. Tacksamhet för stödet kollegorna gav kunde också upplevas de dagar sjukdomen var mer påtaglig (Hansson Sigvardsson, 2016). För att kunna må bra trots sjukdomen MS kunde en tacksamhet upplevas för alla personer som fanns runt omkring sig (Helmersson, 2010). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva tacksamhet när det fanns en möjlighet att vara som andra mammor och umgås med sin familj och då kunde de hitta ett vanligt liv mitt i det ovanliga (Hansson Sigvardsson, 2016).

Diskussion

Diskussionen innehåller en metod- och en resultatdiskussion. Kristensson (2014) lyfter att en diskussion ska omfatta en metoddiskussion och en resultatdiskussion. Metoddiskussionen ska innehålla styrkor och svagheter med metoden medan resultatdiskussionen ska innehålla resultatets viktigaste fynd kopplat till tidigare forskning för det kliniska arbetet.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med MS och för att svara på studiens syfte valdes en kvalitativ metod, en litteraturstudie baserad på patografier, då det ansågs vara en relevant metod. Valet av metod styrks av Kristensson (2014) som lyfter att kvalitativ metod är ett relevant metodval för att undersöka personers upplevelser, erfarenheter eller tankar. Användning av patografier för att svara på studiens syfte ansågs vara en fördel, då patografierna är skrivna av kvinnor som lever med sjukdomen MS och därmed kunde en djupare förståelse av kvinnornas upplevelse skapas. En nackdel med att använda patografier kunde vara att det är ett färre antal kvinnors upplevelser som analyseras och det blir då svårare att generalisera kvinnornas upplevelser med sjukdomen MS. En fördel med att använda vetenskapliga artiklar istället för patografier är att fler kvinnors upplevelser hade kunnat studeras, och därmed kan det ge fler perspektiv på hur det är att leva med sjukdomen MS för kvinnor. Trots det ansågs vetenskapliga artiklar ändå vara en svaghet då resultatet redan är analyserat och tolkat en gång, medan patografier inte är det då de är skrivna direkt av kvinnorna. Kristensson (2014) beskriver att en vetenskaplig artikel redan är analyserad en gång av forskaren.

En intervjustudie hade kunnat användas till studien för att få fram kvinnornas upplevelse av att leva med MS och då hade det funnits möjlighet till att ställa följdfrågor till kvinnorna, vilket inte var möjligt med patografierna. Kristensson (2014) styrker att följdfrågor kan ställas för att få en fördjupad förståelse i svaren på intervjufrågorna. En litteraturstudie där patografier analyseras valdes eftersom verksamheten inte tillåter att intervjua andra än sjuksköterskestudenter på Blekinge Tekniska Högskola. Det kräver även kunskap och erfarenhet för att kunna utföra en bra intervju, vilket styrks av Kristensson (2014) som beskriver att det kan ställas stora krav på intervjuaren och att det kan ta lång tid att lära sig att intervjua. En litteraturstudie bedömdes vara mer lämplig till studien, eftersom Axelsson (2012) lyfter att en litteraturstudie är passande att använda inom ramen för en kandidatexamen och det ska även vara möjligt att genomföra studien på heltid under tio veckor.

En svaghet med studiens syfte kan vara att det inte har någon avgränsning, vilket kan försvåra analysprocessen då det kan bli ett stort antal meningsbärande enheter som väljs ut från patografierna. Det stora antalet meningsbärande enheter kan försvåra kodningen och

kategoriseringen, då det finns en möjlighet att de meningsbärande enheterna kan passa in i flera olika kategorier. Kristensson (2014) beskriver att syftet ska vara kortfattat och så avgränsat som möjligt utan att förlora viktig information.

Ericson och Ericson (2014) lyfter att det nästan är dubbelt så många kvinnor än män som insjuknar i sjukdomen MS, därför valdes kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS att studeras i studien. Ett exklusionskriterium var att kvinnorna inte skulle ha samsjuklighet då det hade kunnat försvåra uttagningen av de meningsbärande enheterna, eftersom det hade kunnat vara svårt att avgöra om upplevelsen berodde på kvinnornas MS eller den andra sjukdomen. Ett exklusionskriterium var att anhöriga skrivit patografierna eftersom då hade inte kvinnornas egna upplevelser beskrivits, utan anhörigas upplevelser av sjukdomen. Kvinnornas egna tankar hade då inte framkommit vilket var det som skulle studeras. Ett inklusionskriterium var att patografierna inte skulle vara utgivna innan år 2008, valet av år hade kunnat ändras till senare för att få fram nyare texter till studien. Jönsson och Eriksson (2016) beskriver att utvecklingen av behandlingar är stark, vilket medför att kvinnornas upplevelser av att leva med sjukdomen MS förändras med åren. Eftersom behandlingarna för MS utvecklas kan det vara en nackdel med patografier då de har en publiceringsfördröjning.

Sökmotorn Libris användes då den ansågs vara en relevant sökmotor för att söka fram lämpliga patografier. Karlsson (2012) lyfter att Libris innehåller flest böcker i Sverige vilket stärker anledningen till att Libris valdes. Libris ansågs vara en fördel för att sökningarna kunde avgränsas med exempelvis svenska eller att det skulle vara i bokformat. Sökorden som användes i studien ansågs vara tillräckligt många eftersom sökningarna resulterade i ett flertal relevanta patografier som hade kunnat svara på studiens syfte. Enligt Henricson (2012) ska alla sökord vara av betydelse för studiens syfte. Avgränsningarna svenska och bok användes då de var två av studiens inklusionskriterier. Om andra språk inkluderats hade risken för feltolkningar ökat, då svenska språket är författarna till litteraturstudiens modersmål. Hade andra sökord och avgränsningar använts hade sökningen påverkats och därmed kunnat resultera i andra patografier, vilket hade kunnat påverka valet av patografier och därmed även resultatet. En fördel var att patografiernas sammanfattningar lästes igenom på Adlibris eller Bokus hemsidor för att få en överblick i vad patografierna handlade om direkt, utan att behöva låna patografierna från ett bibliotek innan de valts ut att använda till studien. Patografierna som valdes bedömdes vara relevanta för att svara på studiens syfte eftersom

alla patografierna var skrivna av kvinnor med sjukdomen MS från Sverige samt att de berättar hur de upplever att det är att leva med sjukdomen MS.

Lundman och Hällgren Graneheims (2012) tolkning av en innehållsanalys valdes för att analysera patografiernas texter eftersom att deras innehållsanalys är enkel att följa med tydliga steg och innehållsanalysen är anpassad för vårdvetenskap. Patografierna lästes ett par gånger enskilt vilket ansågs vara en fördel för att få en djupare förståelse och inblick i vad kvinnorna upplevde med att leva med sjukdomen MS, och om patografierna var relevanta för att svara på studiens syfte. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) styrker att det är en fördel att läsa texten ett par gånger för få en helhetsbild. De meningsbärande enheterna togs ut gemensamt för då kunde en diskussion föras om vilka meningsbärande enheter som svarade på studiens syfte och för att minska att det skedde egna tolkningar av texten.

Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att det lätt kan göras egna tolkningar vid analysprocessen. Den textmassa som inte valdes ut till meningsbärande enheter svarade inte på studiens syfte då den inte handlade om upplevelsen av att leva med MS. Texten handlade exempelvis om en av kvinnornas kollegas MS, serietittande och kvinnornas familjers känslor, vilket ansågs irrelevant till studiens syfte. Kondensering genomfördes utan hinder, däremot var det svårt att sätta en kod på tillhörande meningsbärande enhet. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) lyfter att koder alltid ska bevara de meningsbärande enheternas kontext. Därför delades några av de meningsbärande enheterna under kodningen, då det upptäcktes att deras innehåll hade två eller flera olika upplevelser. För att inte tappa det väsentliga i de meningsbärande enheterna delades de därför in i två eller flera koder. I kodningen var det nödvändigt att använda latent inslag då en viss tolkning behövdes för att inte förlora kärnan i de meningsbärande enheterna. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) beskriver att en viss tolkning är nödvändig för att resultatet ska bli mer förståeligt och meningsfullt. En del av koderna fick koder om och diskuteras flertalet gånger för att få fram kärnan i de meningsbärande enheterna, vilket sågs som en styrka då analysen blev noggrant genomförd. Att dela in koderna i likheter och olikheter var den del i analysprocessen som tog längst tid och upplevdes svårast, då den fick göras om flertalet gånger för att möjliggöra att koderna hamnade under rätt kategori. För att underlätta kategoriseringen användes post-it lappar med koderna, post-it lapparna lades ut på ett bord för att få en överblick av alla koder och kunna placera in de i likheter och olikheter som sedan kunde sorteras in i underkategorier för att senare kunna delas in i kategorier. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) är det viktigt att inga av de meningsbärande enheterna hamnar mellan två kategorier eller att de kan

sättas in i två eller flera kategorier, vilket kan vara svårt då upplevelser undersöks. Därför var det en styrka att kodningen och kategoriseringen fick göras om flertalet gånger och det underlättade även svårigheten med att finna rätt namn på kategorierna.

För att resultatet i studien ska kunna vara överförbart till annan kontext har ett noggrant urval, datainsamling, dataanalys och svårigheter under arbetets gång beskrivits. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) ska de stegen beskrivas noggrant för att öka trovärdigheten och överförbarheten till andra grupper och annan kontext. Kvinnorna som skrivit patografierna har vårdats i Sverige och därmed kan studiens resultat överföras till den svenska sjukvården. Kvinnornas upplevelser kan hjälpa till att utveckla deras vårdande, vad som kan behövas förbättras och fokuseras på. Kvinnornas upplevelser kan hjälpa sjuksköterskan att veta vad som kan behövas ha mer eller mindre fokus på i vårdandet.

Resultatdiskussion

Resultatet i studien visade att kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva kroppsliga förändringar. De kroppsliga förändringarna kunde exempelvis vara yrsel, känselbortfall och trötthet. Mortensen och Rasmussen (2017) styrker att kvinnor med sjukdomen MS beskriver att de försämrades vid vanliga fysiska symtom som uppkommer vid MS, såsom yrsel, smärta och domningar. Dahlberg et al. (2003) lyfter att ett sjukdomslidande är ett lidande orsakat av sjukdom. Lidandet som kvinnor med sjukdomen MS fick av vissa symtom kan därmed uttryckas som i ett sjukdomslidande. I resultatet framkom det att de kroppsliga förändringarna kunde medföra begränsningar i vardagen för kvinnor med sjukdomen MS och att de fick anpassa sig efter sin sjukdom. Reynolds och Prior (2003) styrker att kvinnor med sjukdomen MS kan bli begränsade i deras vardag på grund av exempelvis minskad rörlighet och trötthet. Även Flensner och Rudolfsson (2016) styrker att kvinnor med MS kan vara tvungna att anpassa sig till kroppens begränsningar, på grund av en långsammare kropp, samtidigt som de vill kunna leva ett normalt liv. När kvinnorna hittar sätt att anpassa sig till kroppens begränsningar kan de uppleva välbefinnande, en anpassning kvinnorna kan behöva göra är att ta en dag i taget (ibid.). Resultatet visade att kvinnor med sjukdomen MS upplevde att deras kroppar förändrades med sjukdomen genom att de exempelvis inte kunde göra samma saker som tidigare, då kroppen blev svagare. Dahlberg et al. (2003) styrker att en sårbarhet kan upplevas då personen inte känner igen sin egna kropp för den upplevs som förändrad. Resultatet visade att kvinnor med sjukdomen MS upplevde det svårt att vara en

heltidsarbetande småbarnsförälder, samtidigt som hon skulle hantera sin sjukdom. Hon tänkte att hon inte skulle kunna leka med sina barn på samma sätt som tidigare och vara en vanlig och frisk mamma. Parton, Ussher, Natoli och Perz (2018) styrker att kvinnor med sjukdomen MS kan uppleva att deras MS fick dem att känna att de inte längre var lika kapabla att vara mammor som de tidigare har varit när de inte var sjuka. Kvinnorna kan känna sig tvungna att offra sina egna behov när de ska ta hand om sina barn. Mortensen och Rasmussen (2017) beskriver att sjukdomen MS påverkar inte bara det individuella välbefinnandet, utan också hela livssituationen med exempelvis familjen och arbetet. Resultatet visade att kvinnor med sjukdomen MS var ledsna över att sjukdomen kunde göra att de aldrig skulle få tillbaka den kropp de tidigare haft. Flensner och Rudolfsson (2016) styrker att kvinnor med sjukdomen MS upplever att deras tidigare kropp är borta, vilket medför sorg hos kvinnor med sjukdomen MS. Genom att kvinnor med sjukdomen MS upplevde kroppsliga förändringar förändrades deras livsvärld. För att sjuksköterskan ska kunna ge den bästa möjliga vården till kvinnor med sjukdomen MS och vara personcentrerad, är det viktigt att sjuksköterskan skapar sig en helhetsbild av kvinnorna då sjukdomen påverkar kvinnornas livsvärld. Dahlberg et al. (2003) beskriver att det är viktigt i omvårdnaden att sjuksköterskan har ett intresse för personers livsvärld för att främja personers välbefinnande.

Resultatet visade att kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva emotionella konsekvenser i form av exempelvis skam i samband med sin MS. Sjukdomen MS var pinsam och något att skämmas över och kvinnorna skämdes när deras normala funktioner i kroppen förändrades eller försvann. Flensner och Rudolfsson (2016) styrker att kvinnor med sjukdomen MS kan uppleva känslor av skam och skuld när deras kropp sviker dem. I resultatet framkom det att kvinnor med sjukdomen MS upplevde rädsla i samband med att ett nytt skov uppkom. Flensner och Rudolfsson (2016) styrker vidare att erfarenheten av de tidigare skoven kan leda till rädsla, då personer med sjukdomen MS inte vet hur skovet kommer påverka dem den här gången. Om sjuksköterskan ger information om vad MS innebär kan det minska rädslan och den skam som kvinnor med sjukdomen MS upplever, eftersom kvinnorna då kan få mer kunskap om sin MS och behöver inte skämmas. Kvinnorna kan vara mer förberedda på vad sjukdomen kan medföra vilket kan underlätta den rädsla som kan uppkomma vid skov. Fagius et al. (2007) styrker att sjuksköterskor som möter personer med sjukdomen MS ska ge information om vad sjukdomen MS innebär samt ge individuella råd och stöd. Om personerna får ett gott omhändertagande i början av sjukdomen kan det ligga till grund för personernas trygghet och förmåga att leva med MS.

Resultatet visade att kvinnor med sjukdomen MS kunde ha positiva tankar om framtiden, exempelvis kunde kvinnor beskriva sin MS som att kroppen har en sjukdom, inte de och bara för att de har MS betyder det inte att de är sjuklingar. Kvinnor med sjukdomen MS ville behålla livsglädjen trots sin MS. Mortensen och Rasmussen (2017) styrker att kvinnor med sjukdomen MS accepterar sin sjukdom med tiden och att de då kan uppleva att sjukdomen är något det har, men inte något det är som definierar dem som personer. I resultatet framkom det att kvinnor med sjukdomen MS höll kvar hoppet inför framtiden för att lättare klara av vardagen och de behandlingar de skulle genomgå. Kirkpatrick Pinson, Ottens och Fisher (2009) styrker att kvinnor med sjukdomen MS kan hitta sina egna sätt för att kunna hålla hoppet kvar inför att de i framtiden ska må bättre. Resultatet visade även att kvinnor med sjukdomen MS upplevde hopp när de självständigt fick fatta beslut om hur de skulle leva sina liv och det var deras egna ansvar att göra det bästa av deras liv. Asklin (2002) lyfter fram att självständigheten är viktig för personer med MS och det påverkar upplevelsen av välbefinnandet, då en känsla av att vara beroende av andra kan påverka upplevelsen av välbefinnande negativt. Om kvinnor med sjukdomen MS håller hoppet uppe kan det öka möjligheten att uppleva välbefinnande. Genom att som sjuksköterska göra kvinnor med sjukdomen MS delaktiga i sin egen vård blir vården mer personcentrerad. Kvinnors välbefinnande kan öka då de blir mer självständiga och får vara med i besluten som rör deras vård.

I resultatet framkom det att kvinnor med sjukdomen MS tänkte en del på döden. Det framkom även att kvinnor kan vilja ta sitt eget liv, om de blev ännu sjukare och tappade fler förmågor. Asklin (2002) styrker att kroniska sjukdomar kan leda till lidande, depression och en känsla av tomhet och meningslöshet. Resultatet visade att kvinnor kunde uppleva att sjukdomen MS var en allvarlig sjukdom och att den förändrade deras vardag för att de har en sjukdom att ta hänsyn till. Asklin (2002) lyfter att en kronisk sjukdom kan skapa en känsla av en osäker och hotfull framtid då sjukdomen står i fokus. För en person med kronisk sjukdom, exempelvis sjukdomen MS, är det viktigt med livskvalitet där personen upplever välbefinnande. Sjukdomen MS förändrar tillvaron för den som insjuknar, allas tillvaro förändras olika då alla har en egen definition på sjukdomen (ibid.). Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att deras livsvärld förändrades då tankarna om döden började komma, deras livsvärld förändrades för att ett lidande uppkom då de inte kunde leva sitt liv likadant

som innan sjukdomen bröt ut. Om sjuksköterskan får en ökad kunskap om hur det är för kvinnor att leva med sjukdomen MS och kvinnornas förändrade livsvärld i samband med lidandet, skulle det kunna möjliggöra en god personcentrerad vård. Friberg (2014) styrker att det är sjuksköterskans uppgift att stödja personen som får vård och hjälpa personen att kunna hantera sin förändrade livsvärld som uppkommit på grund av en sjukdom. Berg (2014) beskriver att allt efter hand som sjuksköterskan lär känna personen som söker vård kan sjuksköterskan få en ökad förståelse för vad den personens behov av vård är. Varje persons behov av vård beror på i vilken livssituation personen befinner sig i sitt dagliga liv.

I resultatet framkom omgivningens betydelse och att kvinnor med sjukdomen MS blev mer och mer beroende av hjälp desto sjukare de blev. Kvinnorna upplevde att de blev svagare när de inte längre klarade av att utföra de vardagliga sysslorna längre. Kvinnorna kunde vara medvetna om att de behövde hjälp i hemmet, men de ville inte vara beroende av hjälpmedel eller andras hjälp utan ville klara sig själva. Rydholm Hedman (2009) styrker att de närståendes hjälp och andra hjälpmedel kan vara ett betydelsefullt stöd, men det kan även vara ett hinder beroende på personens attityd till de närståendes hjälp. I resultatet framkom det att trots kvinnor med sjukdomen MS inte ville vara beroende av andra så upplevde de en stor tacksamhet för all hjälp de fick från både närstående och sjukvården. Blundell Jones et al. (2014) styrker att kvinnor med sjukdomen MS upplever att stödet från familj och vänner är viktigt men trots det vill de inte vara beroende av dem. Eftersom stödet från närstående är viktigt för kvinnor med sjukdomen MS kan sjuksköterskan göra de närstående delaktiga i omvårdnaden i samråd med kvinnorna. Resultatet visade att kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva en lättnad över att acceptera att de var sjuka för då kunde de fokusera på att må bra men också känna att det är okej att må sämre ibland. Dahlberg et al. (2003) lyfter för att kvinnor med sjukdomen MS ska kunna uppleva välbefinnande trots sin sjukdom behöver de erkänna för sig själva att det finns ett lidande och våga vara i det lidande. Genom att sjuksköterskan erkänner kvinnor med sjukdomen MS lidande i deras livsvärld ökar det möjligheten till välbefinnande för kvinnorna.

Slutsats

Kvinnor med sjukdomen MS kunde uppleva att deras kroppar förändrades och att de var tvungna att anpassa sig efter sina nya begränsningar. Om sjuksköterskan får kunskapen om hur kvinnor upplever att deras kroppar förändras kan det öka förståelsen och kunskapen för vad kvinnorna behöver hjälp med. Med kunskapen om att emotionella konsekvenserna och negativa tankar om framtiden kan vara svåra för kvinnor med sjukdomen MS att hantera, kan sjuksköterskan hjälpa till att lindra deras lidande genom att stötta dem i de svåra perioderna och försöka lyfta fram de positiva tankarna. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till kvinnor med sjukdomen MS behov av hjälp och stöd för att bedriva en god omvårdnad utifrån det individuella behovet. Deras anhöriga kan också vara i behov av stöd och deras delaktighet i omvårdnaden bör även tas hänsyn till. Sjuksköterskan bör även se till så att dem anhöriga blir avlastade om det behövs och deras delaktighet i vården ska vara på kvinnornas egna villkor.

Den här litteraturstudien visade kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS baserad på tre kvinnors upplevelser. För att få en ännu djupare kunskap och ökad förståelse kan även den framtida forskning forska vidare på kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS, fast med ett större urval då det finns svårigheter att generalisera upplevelser med ett färre urval. Den framtida forskningen kan använda sig utav både enkäter och intervjuer för att få ett större perspektiv, med både generella frågor men också djupare frågor under intervjuerna. Genom att kunna generalisera kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen MS, kan sjuksköterskan få en ökad kunskap och förståelse för hur kvinnors upplevelse är och hur deras livsvärld förändras med sjukdomen. Då kan sjuksköterskan ge en mer personcentrerad vård och hjälpa till att stärka kvinnornas välbefinnande och minska deras lidande.

Självständighet

Litteraturstudien har genomförts gemensamt av Evelina Ahlström och Therese Svanberg med ett gott samarbete där båda bidrog lika mycket till studien. Sökningen av patografier utfördes gemensamt därefter lästes patografierna enskilt. De meningsbärande enheterna togs ut, kondenserades, kodades och kategoriserades gemensamt och en diskussion fördes tills båda parterna var nöjda. Inledningen, bakgrunden, metoden, resultatet, diskussionen och slutsatsen genomfördes gemensamt och båda parterna var aktivt medverkande i alla studiens steg.

Under arbetets gång har Evelina Ahlström och Therese Svanberg haft ett gemensamt ansvar och bearbetat texten tills båda parterna var nöjda med innehållet och strukturen i studien. Båda har arbetat lika mycket med arbetet och ingen har deltagit mer än den andra. Båda har suttit med arbetet tillsammans och inte gjort något var för sig förutom läsningen av patografierna.

Referenslista

*Patografier som användes till resultatet.

Asklin, E. (2002). Omvårdnad av patient med Multipel skleros. I U. Kylberg & E. Lidell (Red.), *Omvårdnad vis långvariga sjukdomstillstånd* (s. 49–60). Lund: Studentlitteratur.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 203–220). Lund: Studentlitteratur.

Berg, L. (2014). Sjuksköterskans ansvar för vårdrelationen med patienten. I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska* (s. 145–160). Lund: Studentlitteratur.

*Bernier, I. (2017). *Mitt år med MS: Är jag botad nu?*. Tallin: Idus förlag.

Bernhardsson, K. (2010). *Litterära besvär*. Lund: Ellerströms förlag.

Blundell Jones, J., Walsh, S., & Isaac, C. (2014). “Putting One Foot in Front of the Other”: A Qualitative Study of Emotional Experiences and Help-Seeking in Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 21(4), 356-373. doi: 10.1007/s10880-014-9408-1

Dahlborg Lyckhage, E. (2013). Att analysera diskurser. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.145–160). Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E., & Ericson, T. (2014). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Flensner, G., & Rudolfsson, G. (2016). Learning to fly with broken wings – forcing a reappraisal of time and space. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 30(2), 403-410. Doi: 10.1111/scs.12262

Friberg, F. (2014). Den patientundervisade uppgiften – att möjliggöra lärande. I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska* (s. 161-174). Lund: Studentlitteratur.

Hansson Scherman, M., & Runesson, U. (2009). *Den lärande patienten*. Lund: Studentlitteratur.

*Hansson Sigvardsson, K. (2016). *Att få tillbaka sig framtid: Att bli kroniskt sjuk och ändå bli frisk*. Stockholm: Carlsson.

*Helmersson, E. (2010). *Stå upp, sitt ner gå vidare: Att känna sig frisk trots att man är sjuk*. Ingarö: Inspiration & kommunikation.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471–480). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 129–137). Lund: Studentlitteratur.

Hillert, J., & Lycke, J. (2012). Multipel skleros. I J. Fagius & D. Nyholm (Red.), *Neurologi* (s. 378–402). Stockholm: Liber.

Jönsson, A-C., & Eriksson, E. (2016). Neurologiska sjukdomar. I A. Ekwall & A. M Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (s. 155–190). Lund: Studentlitteratur.

Karlsson, E-K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95–113). Lund: Studentlitteratur.

Kirkpatrick Pinson, DM., Ottens AJ., & Fisher, T. (2009). Women coping successfully with multiple sclerosis and the precursors of change. *Qualitative Health Research*. 19(2), 181-193. doi: 10.1177/1049732308329465

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik: för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & kultur.

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund - Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 187–201). Lund: Studentlitteratur.

Malmström, S., Györki, I., & Sjögren, P. (2006). *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag AB.

Malmquist, J., & Lundh, B. (2016). *Medicinska ord: Det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer*. Lund: Studentlitteratur.

Mortensen, GL., & Rasmussen, PV. (2017). The impact of quality of life on treatment preferences in multiple sclerosis patients. *Patient Prefer Adherence*, 19(11), 1789-1796. doi: 10.2147/PPA.S142373

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The Meaning of Women's Experiences of Living With Multiple Sclerosis. *Health Care for Women International*, 29(4), 416–430. doi: 10.1080/07399330701876646

Olsson, M., Skär, S., & Söderberg, S. (2011). Meanings of being received and met by others as experienced by women with MS. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 6(5769). doi: 10.3402/qhw.v6i1.5769

Parton, C., Ussher, J M., Natoli, S., & Perz, J. (2018). Being a mother with multiple sclerosis: Negotiating cultural ideals of mother and child. *Feminism & Psychology*, 28(2), 212-230. doi: 10.1177/0959353517732591

Reynolds, F., & Prior, S. (2003). Sticking jewels in your life: Exploring women's strategies of negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1251. doi: 10.1177/1049732303257108

Rydholm Hedman, A-M. (2009). Aktivitet, rörelse och rörlighet. I A. Edberg., & H. Wijk (Red.), (2009). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (s.385–416). Lund: Studentlitteratur.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 4 januari, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.57–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 Databassökning

Sökningar i Libris den 9 november 2018

Sökord	Antal träffar	Avgränsning	Antal träffar efter avgränsning	Lästa sammanfattningar	Antal valda patografier
Multipel skleros	231	Svenska	169	0	0
Multipel skleros*	234	Svenska	169	0	0
Multipel skleros*, patografi*	5	Svenska	5	5	1
Multipel skleros*, kvinna*	2	Svenska, bok	0	0	0
Multipel skleros*, biografi*, kvinna*	1	Bok	0	0	0
Multipel skleros*, biografi*	29	Svenska, bok	22	12	2

Bilaga 2 Exempel innehållsanalys

Bok & sida	Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Mitt år med MS s. 27	"Utan för att jag inte kan kissa. Fast jag känner mig kissnödig. Första stoppet lyckas jag inte pressa fram en enda droppe. Andra stoppet går det likadant. Märkligt. Och läskigt. När vi åkt en kort stund efter det andra stoppet blir jag däremot hastigt jättekissnödig."	Jag kan inte kissa, fast jag känner mig kissnödig. Lyckas inte kissa första och andra stoppet. Märkligt. Blir hastigt kissnödig en kort stund efter andra stoppet.	Kan inte kissa trots kissnödig		Kroppsliga förändringar
Stå upp, sitt ner, gå vidare s. 12	"MS var dessutom en av de värsta sjukdomarna man kunde få. MS var pinsamt. En sjukdom att skämmas över och att tala tyst om."	MS var en av de värsta sjukdomarna man kunde få. MS var pinsamt och något att skämmas över.	MS var pinsamt och något att skämmas över	Känsla av skam	Emotionella konsekvenser av sjukdomen
Att få tillbaka sin framtid s. 28	"Att bli sjuk var inget jag valt själv, inget jag kunnat påverka så varför var jag så rädd för att folk skulle få veta? Svaret är lika banalt som grundläggande; jag var rädd för att inte vara någon att räkna med längre."	Har inte valt själv att bli sjuk, varför var jag rädd att folk skulle få veta? Jag var rädd för att inte vara någon att räkna med längre.	Rädd att inte vara någon att räkna med längre.	Känsla av rädsla	
Stå upp, sitt ner, gå vidare s. 30	"När jag accepterade min MS accepterade jag att min verklighet var och är att jag har MS, en obotligt, oförutsägbar, trist och allvarlig sjukdom. Då blev jag ledsen och sörjde länge."	Accepterade att min verklighet var och är att jag har MS. Då blev jag ledsen och sörjde länge.	Ledsen när jag accepterade min MS	Känsla av sorg	

Att få tillbaka sin framtid s. F27	"Det känns så enkelt på något vis. Här har vi suttit en timme och sett ljusröda celler glida in i en slang, och kanske har jag nu fått tillbaka min framtid."	Suttit i en timme och sett ljusröda celler glida in i en slang, och kanske har jag nu fått tillbaka min framtid.	Kanske har jag nu fått tillbaka min framtid.	Positiva tankar om framtiden	
Mitt år med MS s. 134	"Tänker vidare att om behandlingen inte fungerar så hoppas jag att jag dör, för jag vill inte fortsätta ruttna bort i långsam takt. Jag bestämmer mig för att i så fall ha en plan B, en strategi för hur jag ska kunna dö."	Om behandlingen inte fungerar hoppas jag att jag dör, vill inte fortsätta långsamt ruttna bort. Bestämmer mig att ha en plan B, en strategi på hur jag ska kunna dö.	Vill dö om behandlingen inte fungerar	Tankar om döden	Tankar om framtiden
Mitt år med MS s. 75	"Jag blir svagare och klarar allt mindre själv. Hittills har det mest varit höger sida i kroppen som varit svag, men nu har vänster sida lagt in en högre växel för att komma ikapp."	Jag blir svagare och klarar allt mindre själv. Hittills har det mest varit höger sida men nu har vänster sida börjat komma ikapp.	Svagare i kroppen, klarar allt mindre själv	Att vara beroende av andra	Omgivningens betydelse
Mitt år med MS s. 86	"Jag är så tacksam för de (sköterskorna på avdelningen, studiens författares egna anmärkning) tar hand om mig allihop, tacksam för att de behandlar mig med värdighet och respekt. Tacksam för svensk sjukvård."	Jag är så tacksam att sköterskorna tar hand om mig och att de behandlar mig med värdighet och respekt. Tacksam för svensk sjukvård.	Tacksam för svensk sjukvård	Att känna tacksamhet till omgivningen	