



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Kvinnors upplevelser av att leva med multipel skleros

En kvalitativ innehållsanalys av patografier

Matilda Petersson

Handledare: Magnus Stentagg

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2014

Kvinnors upplevelser av att leva med multipel skleros

En kvalitativ innehållsanalys av patografier

Matilda Petersson

Sammanfattning

Bakgrund: Multipel skleros är en kronisk sjukdom som angriper det centrala nervsystemet. Ungefär 2,5 miljoner människor lever idag med sjukdomen. Multipel skleros är vanligare bland kvinnor och diagnosticering av sjukdomen sker ofta i 20-40 årsåldern. Vanliga symptom vid multipel skleros kan vara trötthet, minnesstörningar och nedsatt syn. Symptomen kan i många fall leda till rädsla och frustration då de som är drabbade av sjukdomen kan känna att de har förlorat kontrollen över kroppen.

Syfte: Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med multipel skleros.

Metod: En kvalitativ analys av patografier har genomförts. De tre valda patografierna analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys.

Resultat: Analysen tolkades att reflektera hur kvinnor kunde uppleva många olika kroppsliga symptom så som bland annat känselbortfall, huvudvärk och en konstant trötthet. Det kunde upplevas svårt att acceptera sjukdomen och kvinnorna kunde också uppleva att de hade en begränsad kunskap om vad sjukdomen kunde innebära. Analysen indikerade även att kvinnorna kunde uppleva en stor vilja att bli frisk ifrån multipel skleros men att de med tiden upplevde att de kunde lära sig att leva med sjukdomen.

Slutsats: Sjukdomen multipel skleros kan ha en stor påverkan i det dagliga livet. Kvinnor kan uppleva det svårt att acceptera att just dem har drabbats av sjukdomen. Sjukdomen kan ses som en process där kvinnorna går igenom olika stadier för att till slut kunna acceptera sjukdomen. Det är viktigt för sjuksköterskan att få kunskap om hur kvinnor upplever att leva med multipel skleros för att kunna arbeta personcentrerad och utifrån en evidensbaserad vård.

Nyckelord: Kronisk sjukdom, kvalitativ studie, sjuksköterska

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Upplevelser av att leva med en kronisk sjukdom	5
Teoretisk referensram	6
Syfte	7
Metod	7
Urval och datainsamling	7
Sammanfattning av självbiografier	8
Motljus- med MS som följeslagare, Franciska Darnell, 1999	8
Trots allt- en berättelse om att leva med MS, Ingvor Börjesson, 1988	8
Blues, Louise Hoffsten, 1998	8
Analys	9
Resultat	10
Kroppsliga symptom	11
Okunskap om sjukdomen	11
Maktlöshet	12
Viljan att bli frisk	13
Acceptans	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
Referenser	21

Inledning

I en studie av Akkus och Akdemir (2011) indikerades att det lever ungefär 2,5 miljoner människor världen över utav den kroniska sjukdomen multipel skleros, även kallad MS. Sjukdomen diagnosticeras vanligen vid 20-40 årsåldern och majoriteten av de som är drabbade av MS är kvinnor. I en studie av Abma och Oeseburg (2006) framkom det att sjukvårdspersonal inte alltid besatt en förmåga att involvera patienterna med MS i behandling och omvårdnad. Studien antydde att patienterna kunde ha svårt att uttrycka sina behov i mötet med sjukvårdspersonal eftersom de kunde känna att deras upplevelser inte uppmärksammades av sjukvårdspersonalen. I en studie av Say och Thomson (2003) framkom det att sjukvårdspersonalen i vissa fall saknade den kommunikationen som krävdes för att framkalla patientens egna upplevelser, vilket kunde leda till att patienten stod utanför beslut om behandling och omvårdnad. Olsson, Lexell och Söderberg (2008) reflekterade i sin studie över att kvinnor med MS kunde ha svårt att acceptera att de hade blivit diagnosticerade med sjukdomen och att de kunde uppleva ett uteblivet förtroende från sjukvårdspersonal. Studien indikerade att kvinnorna ofta kunde känna att de lämnades med obesvarade frågor och att sjukvårdspersonalen inte hade förståelse av hur sjukdomen upplevdes.

Newland, Thomas, Riley, Flick och Fearing (2012) lyfter att det verkar finnas få studier med kvalitativ design som undersöker hur personer med diagnosen MS kan uppleva sjukdomen. Sådan kunskap är av vikt för att kunna erbjuda en personcentrerad vård. Detta stämmer överens med en studie av Forbes, While och Taylor (2007) som indikerade att det i framtida forskning är viktigt att belysa helheten av alla upplevelser som personer med diagnosen MS är med om, samt att respektera att det finns skillnader mellan de olika individerna (ibid). Med bakgrund av detta anses det vara viktigt att fler studier görs på hur personer upplever det att leva med multipel skleros, och eftersom sjukdomen främst drabbar kvinnor (Akkus & Akdemir, 2011) så torde det vara av stor vikt att studera kvinnors upplevelser av diagnosen MS.

Bakgrund

Multipel Skleros är en kronisk neurologisk sjukdom i det centrala nervsystemet som påverkar hjärnan, ryggmärgen och synnerverna (Holland & Madonna, 2005)

I en studie av Compston och Coles (2008) antydde det att ungefär 80 % av alla patienter som är drabbade av MS har primär skovvis MS, vilket innebär att sjukdomen kommer i skov, ofta oregelbundet och inte mer än en gång vartannat år. Med tiden kan skoven bli tätare och svårare att ta sig ur, vid dessa tillfällen har personen utvecklat sekundär progressiv MS. Cirka 65 % av alla patienter kan komma in i den sekundära fasen medan för 20 % är sjukdomen progressiv från det tillfälle de har fått diagnosen (ibid). Newland, Thomas, Riley, Flick och Fearing (2012) reflekterade i sin studie över att vanliga symptom vid multipel skleros kan vara trötthet, känslighet för värme, minnesstörningar och nedsatt syn. Symtomen vid MS kan i vissa fall leda till frustration från de personer som har diagnosen, då de kan uppleva att de förlorat kontrollen över kroppen. Olsson, Lexell och Söderberg (2008) belyste i sin studie att kvinnor som lever med MS kan uppleva ensamhet, då de upplevde att de inte kunde delta i aktiviteter som det var vana vid innan de drabbades. Vid de första symtomen av sjukdomen kunde kvinnorna känna en rädsla över att de inte visste vad som hände med kroppen. Kvinnorna upplevde att de inte längre hade någon förmåga att kontrollera kroppen och att sjukdomen kunde vara väldigt oförutsägbart.

Upplevelser av att leva med en kronisk sjukdom

Enligt Eriksson (1987) kan en upplevelse vara en personlig erfarenhet som uppfattas olika för olika personer. En upplevelse kan ses som något unikt för varje individ och det är personens tidigare erfarenheter som formar dennes sätt att se på saker. I en studie av Ironside et al. (2003) framkom att personer som led av kroniska sjukdomar ofta kunde uppleva att deras liv genomgick stora förändringar. Bland annat kunde det ta sig uttryck genom en minskad fysisk rörlighet och uthållighet som då påverkade personens livsstil. Upplevelser som att kroppen var i nedbrytning och att den inte längre fungerade som vanligt tillsammans med en upplevelse av att ha erhållit en dödsdom framkom också (ibid). Reynolds och Prior (2003) antydde dock i sin studie att kvinnor med diagnosen MS kunde uppleva att de med tiden kunde lära sig att acceptera sjukdomen och se möjligheter i vardagen.

I en studie av Kralik (2002) framkom det att det kunde finnas en okunskap hos sjukvårdspersonal om hur det var för kvinnor att leva med en kronisk sjukdom. Okunskapen antydde leda till att kvinnorna kunde känna att de inte fick sin röst hörda i sjukvården. Studien indikerade även att kvinnorna i början av sin sjukdom kunde känna en desperat längtan av att vilja gå tillbaka till sitt gamla jag, och att lära sig leva med en kronisk sjukdom kunde upplevas väldigt svårt utav kvinnorna. De kvinnor som har kroniska sjukdomar kan

uppleva ett stort behov av att lära sig om sin sjukdom, och denna kunskap antas kunna leda till en känsla av kontroll och delaktighet i vården. Enligt en studie av Telford, Kralik och Koch (2006) kunde kvinnor uppleva att sjukvårdspersonalen hade svårt att lyssna på och stödja en person när denne berättade sina unika upplevelser om sjukdomen. Kvinnorna i studien kunde känna att sjukvårdspersonalen istället fokuserade på det symptom som i allmänhet var kända för sjukdomen. Studien indikerade även att det är viktigt för sjuksköterskor att förstå hur personer med kroniska sjukdomar kan uppleva sin sjukdom (ibid). Om sjuksköterskor har kunskap om personers olika upplevelser kan de se till den enskilda individen och borde därmed kunna arbeta mer personcentrerat. Även Benners och Wrubels (1989) reflekterade över att det är viktigt som sjuksköterska att kunna se hur en sjukdom upplevs ur den drabbades perspektiv, för att kunna ge en så bra individanpassad omvårdnad som möjligt och för att kunna hjälpa personen att ha kvar sitt gamla liv i den mån som går trots sjukdom.

Teoretisk referensram

Benners och Wrubels (1989) omsorgsteori inriktar sig på att sjuksköterskan ska förstå den enskilda individen och bland deras viktigaste begrepp används omsorg. Omsorg beskrevs som det människor upplever som viktigt och meningsfullt i livet, detta kan vara exempelvis relationer men även fritidsaktiviteter som exempelvis simning eller förmågan att träna. När människan utsätts för en förändring i livet som påverkar det som anses vara viktigt kan han eller hon utsättas för stress. Stress innebär en oväntad händelse i livet, exempelvis sjukdom. Personen måste stanna upp för att reflektera över den nya situationen för att senare kunna hantera den. Olika personer har olika sätt att hantera stress och även om en person har en sjukdom behöver han eller hon inte känna sig sjuk, utan det är helt beroende på hur personen upplever den nya situationen. Om en person drabbats av olika symptom är det vanligast att han eller hon sett symptomen som en störning eller avbrott i livet, och oftast söks då förståelse och behandling för symptomen för att avbrottet ska bli så litet som möjligt. Om avbrottet blir kvarstående för personen, exempelvis när personen fått en kronisk sjukdom bör det vara sjuksköterskans ansvar att hjälpa patienten med den stressfulla situationen genom att hjälpa han eller hon att hantera upplevelserna (ibid).

Benners och Wrubels (1989) teori menar vidare att all behandling som ges till en person borde ta hänsyn till hans eller hennes upplevelser och att patienten måste förstå varför de gör en behandling och vad sjukdomen innebär (ibid). Det ter sig rimligt att anta att om

sjuusköterskorna har kunskap om hur patienterna kan uppleva sin sjukdom så blir det enklare att skraddarsy den omvårdnad som erbjuds. Kunskap kan också leda till att kärnkompetenserna säker vård samt personcentrerad vård kan utgöra kärnan i omvårdnadsarbetet. Benners och Wrubels (1989) reflekterade även över att om sjuusköterskan förstår hur patienten upplever sjukdomen, kan det hjälpa patienten att överkomma känslor av ensamhet och oförståelse av andra vilket kan vara läkande för patienten. Vidare studier om hur MS upplevs av kvinnor är viktigt för att sjuusköterskan ska kunna arbeta utifrån en evidensbaserad vård där personen är i fokus. Liknande reflektioner har även uppmärksammats av Buchanan m.fl (2010) som antydde att vidare studier är viktigt för att kunna erbjuda det bästa stödet och behandling till den som lider av MS.

Syfte

Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med multipel skleros.

Metod

En kvalitativ analys av patografier har genomförts. Den kvalitativa analysen valdes för att få ut mer av personens innersta tankar och upplevelser kring sjukdomen. Henricson och Billhult (2012) indikerade att den kvalitativa metoden kan användas för att studera en persons erfarenheter, och kan vara en lämplig metod att använda när studiens syfte är att förstå innebörden av en persons upplevelser. Patografier valdes för att få en djupare insikt i hur kvinnor med multipel skleros kan uppleva sin sjukdom samt för att få en helhetsbild av kvinnornas samlade upplevelser. Segesten (2012) menar att patografier kan ses som viktiga källor för att ta reda på vad författarna kan känna, eftersom de ofta byggs upp av upplevelser vilket gör att berättandet torde bli mer personligt.

Urval och datainsamling

Vid insamling av litteratur valdes Libris bibliotekskatalog eftersom böckerna som söktes behövde vara tillgängliga på Karlskrona Stadsbibliotek samt Blekinge Tekniska Högskola. Sökorden som användes var multipel skleros och självbiografi. Inklusionskriterier var att böckerna skulle vara skrivna av den som har sjukdomen multipel skleros, för att fånga författarens personliga upplevelser. Ett annat inklusionskriterie var att böckerna skulle vara skrivna av kvinnor. De exklusionskriterier som valdes var böcker som var skrivna på andra

språk än svenska, eftersom översättning från andra språk ansågs kunna ge en fel tolkning av texterna. Avgränsning av författarnas ålder samt böckernas utgivningsår ansågs inte vara relevant för att svara på studiens syfte. Sökningen i Libris gav sex stycken träffar. Två av böckerna valdes bort eftersom de inte var patografier. De resterande fyra lästes igenom för att få en insikt i vad författarna ville få sagt med böckerna. En av böckerna valdes bort eftersom den inte inriktade sig på hur författaren upplevde sin sjukdom, utan var mer skriven som en hjälp för de personer som nyligen drabbats av multipel skleros. Slutligen valdes tre patografier ut som ansågs kunna svara på syftet till studien. Dessa tre blev underlaget för resultatet i arbetet.

Sammanfattning av självbiografier

De böcker som har använts är *Motljus- med MS som följeslagare* som är skriven av Franciska Darnell, *Trots allt- En berättelse om att leva med MS* av Ingvor Börjesson samt *Blues* av Louise Hoffsten.

Motljus- med MS som följeslagare, Franciska Darnell, 1999

Franciska Darnell beskrev i sin bok om hennes upplevelser från de första symtomen till diagnos och behandling av sjukdomen multipel skleros. Hon beskrev de första känslorna av förtvivlan, ovissheten om vad sjukdomen innebär, och hur hon sedan upplevt att hon kunnat acceptera sjukdomen och lärt sig se det positiva i livet.

Trots allt- en berättelse om att leva med MS, Ingvor Börjesson, 1988

Ingvor drabbas av sjukdomen multipel skleros under sin utbildning till sjuksköterska och får diagnosen ett antal år senare. Hon förklarade i sin bok hur sjukdomen har påverkat hennes liv, hur hon upplevde mötet med vården och oförmågan och maktlösheten som sjukdomen har gett henne. Hon beskrev även hur hon har försökt att övervinna sjukdomen, för att sedan med hjälp av människor i omgivningen till sist kunnat acceptera att hon lever med en obotlig sjukdom.

Blues, Louise Hoffsten, 1998

Louise Hoffsten berättade i sin bok om hur hon mitt i livet efter en omtumlande skilsmässa får diagnosen MS. I boken skrev hon om sina tankar på sjukdomen, hur hon ska klara av att leva med sjukdomen samtidigt som hon försökte slå igenom i USA. Hon skrev om olika alternativa behandlingar hon har provat i hopp om att en dag bli kvitt sjukdomen och hur hennes liv med multipel skleros präglats av både medgångar och motgångar.

Analys

De tre patografierna analyserades med en manifest innehållsanalys med latent inslag enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av metoden. En manifest innehållsanalys inriktar sig på det uppenbara och synliga i en text medan en latent innehållsanalys går djupare in på texten och tolkar det som författaren skrivit. Graneheim och Lundman (2004) skriver att kvalitativ forskning som baserats på berättelser kan tolkas på olika sätt och för denna typ av forskning krävs alltid en subjektiv tolkning av texter. Den manifesta analysens syfte var att hålla sig textnära, medan den latent analysen var tydligast när texten sorterades in i kategorier eller teman.

Det första steget i analysprocessen var att patografierna lästes igenom en gång för att få en helhetsbild av författarnas upplevelser. Därefter lästes böckerna igenom var för sig ett flertal gånger för att få en djupare förståelse av texterna. Vid den andra genomgången av böckerna togs meningseinheter ut som ansågs svara på studiens syfte. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att en meningseinhet är en kombination eller sammanställning av ord som är av betydelse. Det andra steget i analysprocessen var att meningarna som valts ut kondenserades, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att meningseinheterna förkortas samtidigt som betydelsen av meningseinheten återstår (ibid). Vid kondensering av meningar gjordes inga egna tolkningar utan materialet höll sig textnära då inga ändringar av meningseinheterna gjordes. Meningseinheterna jämfördes sedan med varandra för att hitta likheter och skillnader i de upplevelser som författaren skrivit om. Steg tre i analysen var att koda de meningseinheter som hade likheter och de meningseinheter som hade skillnader, under olika koder. Kodning innebär enligt Graneheim & Lundman (2004) en märkning av meningseinheten, och svarar på det mest betydelsefulla som står skrivet i texten (ibid). Meningseinheterna tolkades sedan i sitt sammanhang för att få fram de mest relevanta kategorierna. Slutligen skapades kategorier för de meningseinheter som hade liknande innebörd. Kategorisering och kodning av meningseinheterna innehöll en viss grad av egen tolkning, vilket är den latent delen i analysen. Analysprocessen resulterade i fem kategorier.

Tabell 1.

Exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori
Det var en obehaglig och skrämmande känsla att mitt friska starka ben plötsligt skulle bete sig på detta konstiga sätt (Darnell, 1999, s 10)	Det var en obehaglig och skrämmande känsla.	Obehagligt.	Kroppsliga symtom
Det är tur att det finns hemsamariter, men jag hade väldigt svårt för att behöva ta emot hjälp (Börjesson, 1988, s 16)	Jag hade svårt att behöva ta emot hjälp.	Hjälpbehov.	Maktlöshet
...jag visste alldeles för lite om vad som hände i min kropp (Darnell, 1999, s. 50)	Jag visste alldeles för lite.	Okunskap.	Okunskap om sjukdomen
...om det så bara fanns en tjugondels möjlighet att de skulle kunna göra mig frisk (Hoffsten, 1998, s. 31)	Om det fanns en möjlighet att bli frisk.	Bli frisk.	Viljan att bli frisk
...omvandla mina rädslor i livet, min ängslan och min osäkerhet till utmaningar och med inre styrka vilja se det positiva och möjliga i vardagen (Darnell, 1999, s. 7)	omvandla rädslor, ängslan och osäkerhet och med inre styrka se det positiva.	Tänka positivt.	Acceptans

Resultat

Analysen av patografierna resulterade i fem kategorier: ”Kroppsliga symtom”, ”Okunskap om sjukdomen”, ”Maktlöshet”, ”Viljan att bli frisk” samt ”Acceptans”.

Kroppsliga symptom

I den första kategorin kroppsliga symptom reflekterades upplevelser av hur de kroppsliga symptomen kunde uppkomma tidigt och att de vanligaste symptomen var att kvinnorna kunde börja se dåligt, få huvudvärk och uppleva en konstant trötthet. En av kvinnorna förklarade att hon började förlora känseln i sina ben vilket hon kunde uppleva obehagligt då hon inte visste vad det berodde på. Symptomen som kvinnorna fick vid skoven kunde bland annat vara yrsel, nedsatt känsel och illamående. Det beskrevs som en väldigt skrämmande upplevelse och som något som var svårt att hantera.

Ibland känns ett skov som om ett hårt spänt bandage sitter runt om tex knät eller runt magen. Det kan vara en både obehaglig och smärtsam känsla (Darnell, 1999, s.27)

Kvinnorna kunde uppleva en obehaglig känsla i kroppen när symptomen infann sig, och de beskrev att de kunde känna sig rädda när dessa krämpor inte försvann. Under skoven förklarades yrseln och balansen som något som kunde upplevas vara svårast att handskas med då detta beskrevs av en av kvinnorna leda till att hon kunde känna att hon fick svårt att gå. När symptom som nedsatt känsel beskrevs kunde kvinnorna känna en rädsla över att skoven skulle kunna leda till orörlighet i framtiden. Kvinnorna kunde uppleva en känslighet för ljus och ljud, vilket kunde leda till upplevelser av svårigheter i insomnandet.

Jag upplevde det som om världen blivit extremt hård och bullrig. Alla ljud kändes som om de var 1000 decibel högre än jag mindes (Hoffsten, 1998, s. 98)

Okunskap om sjukdomen

I den andra kategorin okunskap om sjukdomen reflekterades det att det kunde finnas en okunskap om sjukdomen beskrivet av kvinnorna. Upplevelsen av okunskap kunde infinna sig både när kvinnorna fick diagnosen men även flertal gånger under sjukdomens förlopp. En av kvinnorna beskrev att hon efter diagnosbeskedet kunde uppleva att hon lämnades med många obesvarade frågor och att sjukvårdspersonalen inte kunde ge direkta svar om hur sjukdomen skulle komma att fortlöpa. Kvinnorna beskrev även att det kunde vara svårt att acceptera att sjukdomen hade drabbat just dem och det kunde ibland beskrivas känna en rädsla för att hamna i rullstol.

Jag tänkte att det måste vara ett misstag. Bilden jag hade av sjukdomen var att det var någonting som mycket gamla människor fick. Gamlingar som sedan hamnade i rullstol. (Hoffsten, 1998, s. 20)

En av kvinnorna beskrev hur hon kunde uppleva tvivel på den diagnos som läkaren hade gett henne, och att hon kunde känna att symptomen som hon hade inte berodde på att hon fått en sjukdom. Det beskrevs att det kunde finnas upplevelser av oro inför den nya situation som kvinnorna befann sig i, samt en känsla av svårighet att kunna acceptera sjukdomen. Det reflekterades över att kvinnorna kunde uppleva en ovisshet om hur sjuka de skulle bli samt en okunskap om hur kroppen skulle kunna påverkas av sjukdomen och om det fanns en chans att kunna bli frisk igen.

Oroliga frågor inför framtiden började dyka upp. Fanns det en risk att jag skulle bli ännu sämre? Jag ville inte tro det. Hur dålig skulle jag kunna bli egentligen? Skulle symtomen gå tillbaka igen? (Börjesson, 1988, s 12)

Kvinnorna kunde uppleva att den okunskap som fanns hos deras närstående gjorde att de själva kunde känna att det var viktigt att söka information om vad sjukdomen innebar, hur andras sjukdomsförlopp har varit och hur de själva skulle kunna påverka sina symtom till de bättre. En reflektion gjordes att kvinnorna kunde uppleva att det viktigaste efter beskedet var att skaffa sig kunskap om sjukdomen, för att på så sätt kunna veta vad som händer i kroppen och kunna hjälpa andra i samma situation.

Maktlöshet

I den tredje kategorin maktlöshet reflekterades det över att det kunde finnas en upplevelse av maktlöshet när sjukdomen beskrevs som svårast och kvinnorna kunde uppleva en svårighet i att kunna kontrollera sjukdomen, och beskrev att det ibland inte fanns någonting som gjorde symtomen enklare att utstå. Det reflekterades över att kvinnorna ofta kunde uppleva en känsla av skam över att de själva kunde ha gjort något fel för att bli drabbade av sjukdomen och det kunde upplevas väldigt svårt att acceptera att de inte längre hade förmågan att kontrollera sin egen kropp. En av kvinnorna förklarade att hon vissa dagar kunde försöka att förtränga att hon hade ont för att känna att hon kunde leva ett så normalt liv som möjligt, men att hon ständigt blev påmind av sin kropp om att hon inte kan kontrollera sitt eget mående.

Vissa dagar lyckades jag förtränga att jag bar på en bomb som kunde explodera när som helst, men stickningarna påminde mig ständigt om att jag inte längre var herre över min egen kropp. (Hoffsten, 1998, s. 38)

Oförmågan av att inte kunna kontrollera sin sjukdom beskrevs kunna leda till en stor nedstämdhet och depressiva tankar kunde upplevas hos kvinnorna. Kvinnorna kunde uppleva att det var svårt att leva ett normalt liv när de beskrevs känna att de inte skulle bli friska från sjukdomen. Ibland kunde maktlösheten upplevas så stor att i de svåraste stunderna kunde kvinnorna fundera på olika sätt att begå självmord. Självmord kunde upplevas som den enda utvägen för att slippa den kontroll som de kunde känna att sjukdomen hade över deras liv.

Jag orkade inte med livet längre och tidvis var jag så deprimerad att jag funderade ut olika sätt att göra slut på det. (Börjesson, 1988, s. 20)

Kvinnorna kunde även uppleva maktlöshet när de kommit till den fas i sjukdomen där de behövde hjälp i det vardagliga livet. En av kvinnorna beskrev ett tillfälle när hon låg inlagd på sjukhuset och behövde hjälp upp ifrån sängen. Kvinnan kunde i den situationen känna sig maktlös då hon kunde uppleva en känsla av osjälvständighet. Kvinnorna beskrev att i början kunde det vara svårt att be om hjälp, eftersom de upplevde att det var pinsamt att inte längre kunna klara av de saker som de tidigare i livet kunnat göra utan problem. Kvinnorna beskrev att även om det var svårt att ta emot hjälp kunde de vara väldigt tacksamma över den hjälp som fanns att tillgå när de inte klarade av vissa saker själva.

Viljan att bli frisk

I den fjärde kategorin viljan att bli frisk reflekterades det över att kvinnorna kunde uppleva en stark vilja av att bli frisk ifrån sjukdomen. Kvinnorna kunde få tankar om hur de skulle kunna vinna över sjukdomen, hur de skulle minska besvären från symtomen för att en dag kunna bli helt friska. Det beskrevs hur kvinnorna provade olika behandlingsalternativ och olika metoder som skulle kunna göra att symtomen försvann, och vid alla dessa tillfällen kunde kvinnorna uppleva en övertygelse om att de kommer att bli friska. Kvinnorna kunde känna att det var viktigt att prova alla teorier som dem hört talas om, även om det bara kunde finnas en liten möjlighet att de skulle bli friska. Det reflekterades över att under sjukdomens förlopp kunde kvinnornas vilja att en dag bli frisk från sjukdomen att växa och kvinnorna kunde känna en längtan av att till slut kunna hitta den rätta behandlingen.

I mitt inre växte min vilja och min önskan att kunna överlista sjukdomen och en dag gå vinnande ur kampen (Darnell, 1999, s. 81)

Kvinnorna beskrev att när de provade nya behandlingar kunde de uppleva att de i framtiden skulle kunna ta kontroll över livet, och att det kunde vara värt att prova alla behandlingar även om det bara fanns en liten chans att de skulle bli bättre. Kvinnorna kunde i början av sjukdomen uppleva att kraft och vilja att bli frisk skulle kunna göra att de kunde påverka sjukdomens förlopp. Med tiden beskrev kvinnorna att de kunde känna att de inte kunde prova alla teorier, och det kunde upplevas svårt att handskas med besvikelsen när en behandling inte hade fungerat. Kvinnorna kunde med tiden känna att det var viktigt att inte låta behandlingarna styra deras liv.

Acceptans

I den femte kategorin acceptans reflekterades det över att kvinnorna kunde haft perioder där sjukdomen hade tryckt ner dem så djupt att de ibland kände att det inte fanns en annan utväg än att beröva sig själv livet. Ibland beskrevs dessa djupa dalar ändå kunna vara något positivt för kvinnorna. En av kvinnorna förklarade att när hon var inne i de djupaste perioderna under sjukdomens framfart, kunde hon lära hon sig att uppskatta livet högre. Hon beskrev att hon kunde känna att de tankar hon hade på döden gjorde att hon valde att se livet ur en mer positiv synvinkel, och att dessa perioder har kunnat hjälpa henne i processen av att kunna acceptera sjukdomen. Kvinnorna beskrev att efter en tid med sjukdomen kunde de uppleva en känsla av att de måste lära sig leva med sjukdomen. Kvinnorna kunde uppleva att det var nödvändigt att hitta en inre styrka för att kunna lära sig att leva med sjukdomen och de upplevde att tiden som gått med sjukdomen kunde beskrivas som en process där de först kunde ha svårt att acceptera att de hade blivit drabbade, men att de med tiden kunde lär sig att omvandla sina negativa tankar till att se det positiva och möjliga i vardagen.

Mitt liv med MS som följeslagare är lika mycket ett spel som ett liv utan MS och absolut inte djävulens lotteri. Jag har fortfarande möjlighet att välja hur jag vill spela min roll och med vilken känsla. Jag kan spela med allt från sorg och bedrövelse till glädje och tillfredställelse (Darnell, 1999, s. 118)

Diskussion

Metoddiskussion

För att besvara studiens syfte genomfördes en kvalitativ innehållsanalys av tre patografier. Henricson och Billhult (2012) antydde att en kvalitativ metod kan vara att föredra om en persons erfarenheter ska undersökas och enligt Olson och Sörensen (2011) kan den kvalitativa forskningen utgå från människors innersta känslor vilket stämde bra ihop med syftet som valts till studien. En kvantitativ metod valdes bort eftersom de enligt Billhult och Gunnarsson (2012) ofta kan användas till jämförelser eller sambandsstudier. Olson och Sörensen (2011) beskrev att en kvantitativ metod ger resultat som är generella och där används ofta olika mätinstrument och siffror. Syftet med denna studie krävde en djupare förståelse av kvinnors upplevelser, därför ansågs en kvalitativ forskningsmetod lämpa sig bättre.

En litteraturstudie av artiklar hade kunnat användas som underlag för studien, eftersom det då hade funnits mer data att samla in. Ett annat alternativ som exempelvis en empirisk studie hade även det kunnat vara ett alternativ att föredra eftersom det vid empiriska studier går att ställa följdfrågor, men för att få en helhetsbild av alla upplevelser som kunde finnas för kvinnor med MS valdes patografier. Patografier valdes eftersom de ansågs kunna gå djupt in på författarnas samlade erfarenheter av sin sjukdom och Dahlborg-Lyckhage (2012) indikerade att innehållsanalys av patografier kan bidra med värdefull kunskap om hur människor exempelvis kunnat uppleva hälsa eller ohälsa.

För att få fram relevanta patografier valdes Libris bibliotekskatalog som underlag för sökningen. Libris ansågs vara ett bra verktyg eftersom böckerna behövde vara tillgängliga på Blekinge Tekniska Högskola samt på stadsbiblioteket i Karlskrona. Hade fler sökningar gjorts i fler sökmotorer hade kanske fler patografier hittats som kunde vara relevant för syftet. Böckerna skulle vara skrivna av kvinnor och de som inte var skrivna på svenska valdes bort. Eftersom böcker från andra länder valdes bort kan resultatet ge en fel bild av hur det kan vara att leva med MS utanför Sverige, på grund av skillnader i tillgång till sjukvård eller hjälpmedel. De patografier som har använts i studien var alla skrivna mellan åren 1988-1999. Enligt Ward-Abel, Vernon och Warner (2014) anses forskningen om nya behandlingar till sjukdomen MS gått framåt, och idag ses symptomen vid sjukdomen som behandlingsbara,

även om sjukdomen inte går att bota helt (ibid). På grund av detta kan resultatet ha påverkats och blivit annorlunda om patografierna var skrivna idag, men eftersom det är en kronisk sjukdom som går i skov ansågs upplevelserna vara liknande än idag. Sökningen av böcker resulterade i sex stycken träffar där tre böcker ansågs kunna svara på studiens syfte. De patografier som valdes beskrev tre kvinnor som hade liknande upplevelser av sjukdomen. Hade fler böcker använts hade kanske fler upplevelser av att leva med MS kommit fram och uppmärksammats.

Patografierna analyserades med hjälp av Graneheims och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys. Graneheims och Lundmans (2004) beskrivning valdes eftersom den var lättförståelig och ansågs vara lätt att tillämpa i studien. En manifest analys med latent inlag valdes för att Graneheim och Lundman (2004) beskrev att det alltid sker en grad av tolkning vid en analys av texter. Den manifesta delen av analysen var vid uttagandet av meningsenheter och kondensering. Den latent delen av analysen var vid kodning och kategorisering av meningsenheterna. Anledningen till att en manifest analys med latent inlag valdes var för att kunna få koder och kategorier som stämde in på meningsenheterna utan att den tolkande delen av analysen blev för stor.

Meningsenheterna och kondenseringen gjordes manifest vilket upplevdes vara svårt till en början då det ibland vid kondensering av meningarna var svårt att inte göra en egen tolkning av texterna. Vid kodning och kategorisering av meningarna gjordes en tolkning vilket var svårt att genomföra då det var svårt att sätta in rätt koder under samma kategorier. Analysen valdes ändå att genomföras med latent inlag, eftersom om den endast hade varit manifest hade det varit svårt att få ihop kategorier som kunde ge något utförligt resultat. Då kodning och kategorisering av meningsenheterna gjordes med ett tolkande synsätt kan resultatet ha blivit feltolkat, men eftersom meningsenheterna och kondenseringen var manifest och textnära och kategoriseringen passade in på meningsenheterna, ansågs inte detta ha påverkat resultatet.

Resultatdiskussion

I denna studie analyserades tre patografier med syftet att belysa kvinnors upplevelser av att leva med multipel skleros. Deras upplevelser tolkades att reflektera fem kategorier som representerade hur deras liv efter diagnosen upptogs av olika kroppsliga symptom, bristande kunskap om sjukdomen, känslor av maktlöshet, en vilja om att få bli frisk och slutligen en

acceptans av sin sjukdom. I analysen framkom det i första kategorin att kvinnorna kunde uppleva symtom som exempelvis trötthet och yrsel. Detta stämmer överens med Newland, Thomas, Riley, Flick och Fearing (2012) som i sin studie antydde att symptom som kan vara vanliga vid multipel skleros är trötthet, känslighet för värme, minnesstörningar och nedsatt syn (ibid). Kvinnorna kunde även uppleva en känslighet för ljud och ljus vilket gjorde att de kunde få stora sömnsvårigheter. Liknande upplevelser har uppmärksammats av Olsson, Lexell och Söderberg (2005) som i sin studie indikerade att kvinnor med MS kunde uppleva att sömnproblemen som de fick i samband med sjukdomen kunde leda till hinder i det vardagliga livet och att de inte hade möjlighet att leva som tidigare. Kvinnorna i studien kunde även känna att det inte hjälpte att sova utan utmattningen och tröttheten kunde upplevas som konstant närvarande (ibid). Vid skoven kunde kvinnorna uppleva att de började få svårt att gå på grund av yrseln och de kände att när symtomen infann sig kunde de uppleva en obehaglig känsla i kroppen. Detta styrks i en studie av Olsson, Lexell och Söderberg (2008) som beskrev att kvinnor med MS kunde känna en rädsla över att de inte visste vad som hände med kroppen. Kvinnorna kunde känna att sjukdomen var oförutsägbar då de inte längre kunde kontrollera kroppen (ibid). Enligt Benners och Wrubels (1989) kan en person som drabbas av sjukdom tvingas stanna upp i livet för att kunna reflektera över händelsen. Det kan vara svårt att överkomma känslor av stress när sjukdomen blir kvarstående, och det anses vara sjuksköterskans ansvar att hjälpa personen med de negativa känslor som kommer med den nya situationen (Ibid).

Det framkom tydligt att kvinnorna upplevde att de behövde mer kunskap och information om sin sjukdom från sjukvårdspersonalen. Resultatet av den kvalitativa innehållsanalysen visade att de ofta kunde uppleva det som att de hade många obesvarade frågor. Resultatet bekräftades i en studie av Say och Thomson (2003) där det framkom att sjukvårdspersonalen inte alltid tog tillvara på patienternas upplevelser något som resulterade i att patienterna ofta stod utanför besluten om sin behandling. Även Olsson, Lexell och Söderberg (2008) visade i sin studie att kvinnor med MS ofta kunde känna att de lämnades med många frågor om sjukdomen som de kände att sjukvårdspersonalen inte kunde svara på (ibid). Som sjuksköterska anses det vara viktigt att ta tillvara på patientens egna upplevelser, på så sätt kan sjukvårdspersonalen erbjuda en säker vård som ger varje patient en personcentrerad vård.

Ur analysen reflekterades det över att kvinnorna kunde känna att de vägrade att acceptera diagnosen som en sjukdom och de kunde känna att det ibland var enklare att tänka att

symptomen berodde på något annat. Liknande beskrivningar har uppmärksammats av Olsson, Lexell och Söderberg (2008) som beskrev att kvinnor med MS kunde ha svårt att acceptera att de blivit drabbade av sjukdomen (Ibid). För att kunna hjälpa en person till acceptans av sin situation anses det vara viktigt att patienten får den information som krävs från sjukvårdspersonalen. Enligt Benners och Wrubels (1989) bör all behandling som ges ta hänsyn till patientens upplevelser och det är viktigt att han eller hon förstår vad behandlingen innebär för att ta bort känslor av oförståelse (Ibid). Det framkom även att kvinnorna kunde känna att det var viktigt att samla information och kunskap om sjukdomen, för att på så sätt kunna känna att de kunde ta tillbaka kontrollen över sitt mående. Detta överensstämmer med en studie av Kralik (2002) där det framkom att kvinnor med kroniska sjukdomar ofta kunde uppleva att det är viktigt att få kunskap om sjukdomen för att få en känsla av kontroll och delaktighet i vården (Ibid). Även som sjuksköterska anses det vara viktigt att skaffa sig kunskap om varje individs enskilda sjukdom eller upplevelser av sjukdom. Om sjuksköterskan förstår hur olika personer med samma sjukdom kan uppleva sin sjukdom skulle det kunna leda till att omvårdnaden ges utifrån en mer evidensbaserad vård.

Ur den kvalitativa innehållsanalysen framkom det att kvinnorna kunde uppleva maktlöshet eftersom de kunde känna en rädsla av att de inte längre kunde kontrollera sin egen kropp vilket kunde leda till en känsla av nedstämdhet. Det kan vara vanligt att känna en nedstämdhet vid sjukdomen MS enligt Sprangers m.fl (2000) som belyser att sjukdomen kan ha en stor effekt på det vardagliga livet vilket gör att de som lever med MS ibland kan uppleva depressiva tankar (Ibid). När kvinnorna hade kommit till den fas i sjukdomen att de behövde hjälp med vardagliga sysslor kunde de uppleva en känsla av maktlöshet eftersom det kunde kännas svårt att be andra om hjälp på grund av den förlorade förmågan att ta hand om sig själv. Olsson, Lexell och Söderberg (2008) indikerade i sin studie att de kvinnor som var drabbade av MS kunde känna att de behövde hjälp i det vardagliga livet men att det kunde upplevas svårt att be familjen om hjälp. Detta stämmer även överens med en studie av Olsson, Skär och Söderberg (2010) där det framkom att kvinnor med MS kunde uppleva en stark önskan av att inte vara beroende av andra, och att kunna leva ett så friskt liv som möjligt, trots sjukdomen.

Det framkom att kvinnorna kunde uppleva en stark önskan av att bli frisk från sjukdomen och de provade många olika behandlingsmetoder för att en dag kunna slippa symtomen som sjukdomen för med sig. Kvinnorna kunde även känna att de vid varje ny behandlingsmetod

kunde uppleva en känsla av att just den metoden kommer att göra dem friska. En studie av Olsson, Lexell och Söderberg (2008) visade att kvinnor med diagnosen MS ofta kunde hoppas på ett framtida botemedel och att de ofta kunde söka sig till alternativa behandlingsmetoder för att mildra symtomen. Detta stämmer överens med Benners och Wrubels (1989) som beskrev att människor kan ha olika sätt att hantera stress på, och om en person upplever olika symtom är det vanligt att de söker behandling för symtomen för att avbrottet ska bli så kort som möjligt i livet (Ibid). Om sjuksköterskan använder sig av de kärnkompetenser som handlar om personcentrerad vård och informatik, anses det kunna hjälpa personen att välja vilken behandling han eller hon föredrar. Informatiken anses även kunna ge en trygghet till patienten, eftersom han eller hon där anses kunna få ett större förtroende för sjukvårdspersonalen.

Kvinnorna kunde med tiden känna att de inte längre kunde låta behandlingarna styra deras liv. Det framkom att kvinnorna till slut kunde lära sig att acceptera sjukdomen, och att deras perioder av nedstämdhet kunde lära dem att värdera livet högre. Benners och Wrubels (1989) beskrev att när människan utsätts för stress, det vill säga en oväntad händelse i livet, måste personen stanna upp och reflektera över händelsen för att med tiden kunna acceptera den nya situationen (ibid). Det framkom även att kvinnorna kunde uppleva att deras inre styrka hjälpte dem att lära sig leva med sjukdomen och de beskrev att sjukdomen kunde kännas som en process där de till slut kunde känna att de kunde se de positiva aspekterna med livet. Detta stämmer överens med en studie av Ironside, Scheckel, Wessels, Bailey, Powers och Seeley (2003) som beskrev att det först kunde kännas som en dödsdom för kvinnor att få en kronisk sjukdom, men att kvinnorna med tiden kunde känna att det blev lättare att acceptera sjukdomen. Detta får medhåll av Reynolds och Prior (2003) som i deras studie indikerade att kvinnor med diagnosen MS kunde känna en känsla av att se möjligheter i vardagen och att till slut kunna acceptera att de lever med MS.

Slutsats

Kvinnor som lever med diagnosen multipel skleros kan känna att sjukdomen har en stor påverkan i det dagliga livet. Symtom som huvudvärk, yrsel och känselbortfall är något som kvinnor med MS kan kantas med under sjukdomens gång. Vid besked om diagnos av multipel skleros visade analysen att det kunde vara svårt att acceptera sjukdomen. Kvinnor med MS kunde ofta söka sig ofta till alternativa behandlingsmetoder, i hopp om att en dag bli

friska. Det visade sig även att kvinnor med MS kunde se sjukdomen som en process, där de till slut kunde lära sig att leva med sjukdomen. För att sjuksköterskan ska kunna arbeta utifrån en personcentrerad vård, krävs det kunskap om hur kvinnor upplever multipel skleros. Av denna analys kan sjuksköterskor få mer kunskap om hur sjukdomen uppfattas av olika kvinnor, där kunskapen om kvinnornas upplevelser kan leda till en evidensbaserad omvårdnad som även bygger på en säker vård till de kvinnor som är diagnosticerade med sjukdomen. Sjuksköterskor kan använda kunskapen till att få en förståelse för skillnaderna som finns för de som är drabbade av MS, vilket därmed kan säkerställa att personerna får den ultimata vården utifrån hur deras sjukdom uttrycker sig, vilken typ av MS som de är drabbade av, och vad varje individ upplever som viktigt för han eller henne vare sig denne blir behandlad i hemmet eller på sjukhus. I framtida studier kan det vara intressant att undersöka hur närstående påverkas av att en familjemedlem drabbas av MS eftersom det är en sjukdom som förändrar livet både för den som är drabbad men även familjen runt omkring.

Referenser

Abma, T.A., & Oeseburg, B. (2006). Care as a mutual endeavour: Experiences of a multiple sclerosis patient and her healthcare professionals. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9 (3), 349-357.

Akkus, Y., & Akdemir, N. (2012). Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26 (2), 295-303.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring*. Menlo Park: AddisonWesley.

Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012) Kvantitativ studiedesign och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från ide till examination inom omvårdnad* (115-126). Lund: Studentlitteratur.

Buchanan, R.J., Minden, S.L., Chakravorty, B.J., Hatcher, W., Tyry, T., & Vollmer, T. (2010). A pilot study of young adults with multiple sclerosis: Demographic, disease, treatment, and psychosocial characteristics. *Disability and Health Journal*, 3 (4), 262-270.

Börjesson, I. (1988). *Trots allt- en berättelse om att leva med MS (multipel skleros)*. Borås: Tryckeri AB.

Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 372 (9648), 1502–1517.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (161-171). Lund: Studentlitteratur.

Darnell, F. (1999). *Motljus- Med MS som följeslagare*. Åkersberga: Norin & Linander Mediaproduktion.

Eriksson, K. (1987). *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Forbes, A., While, A., & Taylor, M. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (1), 11-22.

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

Hoffsten, L. (1998). *Blues*. Stockholm: DN.

Holland, N.J., & Madonna, M (2005). Nursing Grand Rounds: Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37 (1), 15-19.

Ironside, P. M., Scheckel, M., Wessels, C., Bailey, M. E., Powers, S., & Seeley, D.K. (2003). Experiencing Chronic Illness: Cocreating New Understandings. *Qualitative Health Research*, 13 (2), 171-183.

Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 146–154.

Newland, P.K., Thomas, F.P., Riley, M., Flick, L.H., & Fearing, A. (2012) The use of focus groups to characterize symptoms in persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44 (6), 351-357.

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.

Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (1), 7-15.

Olsson, M., Skär, L., & Söderberg, S. (2010). Meanings of feeling well for women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research, 20* (9), 1254-1261.

Olson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.

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.

Say, R.E., Thomson, R. (2003). The Importance of Patient Preferences in Treatment Decisions Challenges for Doctors. *British Medical Journal, 327* (7414), 542–545.

Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (47-56). Lund: Studentlitteratur.

Sprangers, M. A. G., de Regt, E. B., & Andries, F. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology, 53*, (895-907).

Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness. *Journal of Advanced Nursing, 55* (4), 457-464.

Ward-Abel, N., Vernon, K., & Warner, R. (2014). An exciting era of treatments for relapsing-remitting multiple sclerosis. *British Journal of Neuroscience Nursing, 10* (1), 21-28.

