




Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

”LIVET BLIR DET JAG GÖR DET TILL, MED ELLER UTAN MS”

TRE KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA
MED SJUKDOMEN MULTIPEL SKLEROS

IDA BENGTTSSON
EMMA OLSSON

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
Kursbeteckning: VO1309
Sjuksköterskeprogrammet
Maj 2008

28/5 2008

Examinator: Göran Holst
Handledare: Bert-Åke Nyström
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

”LIVET BLIR DET JAG GÖR DET TILL, MED ELLER UTAN MS”

TRE KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA
MED SJUKDOMEN MULTIPEL SKLEROS

IDA BENGTSSON
EMMA OLSSON

Bengtsson, I & Olsson, E. ”Livet blir det jag gör det till, med eller utan MS”. Tre kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen multipel skleros.

Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng.

Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2008.

Bakgrund: Bakgrunden innehåller fakta om den kroniska sjukdomen multipel skleros, MS, som är en neurologisk sjukdom. Idag har 12000 människor i Sverige diagnosen, och ytterligare 400 diagnostiseras varje år. Sjukdomen kan leda till funktionsnedsättning och många med diagnosen blir beroende av hjälp och hjälpmedel. Detta kan inverka på individens livsvärld, välbefinnande, lidande och självbild, samt den subjektiva och den levda kroppen. Benner och Wrubels omvårdnadsteori har valts, eftersom de inriktar sig på individens egna upplevelser av välbefinnande och ohälsa. **Syfte:** Syftet var att beskriva tre kvinnors upplevelser av att leva med den kroniska sjukdomen multipel skleros. **Metod:** Studien grundas på tre självbiografiska böcker och är en kvalitativ litteraturstudie. Analysen gjordes efter Graneheim och Lundmans beskrivning av en innehållsanalys. **Resultat:** I resultatet framkom fem kategorier: ”Upplevelser av kunskap och brist på kunskap”, ”Upplevelser av oro”, ”Upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen”, ”Upplevelser av att bli beroende” och ”Upplevelser av att lära sig leva med sjukdomen”. **Slutsats:** Information är viktigt för att lindra oro hos individen och dennes närstående. Att inte bara se till de fysiska begränsningarna – utan fokusera på individens upplevelser och känslor är också av vikt.

Nyckelord: Kvinnor, lidande, livsvärld, multipel skleros, upplevelser, välbefinnande.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Multipel skleros	4
Livsvärld	6
Välbefinnande och lidande	7
Subjektiv och levd kropp	7
Självbild	8
Patricia Benner och Judith Wrubels omvårdnadsteori	9
SYFTE	9
METOD	9
Urval	10
Sammanfattning av böckerna	10
Analys	11
RESULTAT	12
Upplevelser av kunskap och brist på kunskap	12
Upplevelser av oro	13
Upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen	13
Upplevelser av att bli beroende	14
Upplevelser av att lära sig leva med sjukdomen	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsats	20
REFERENSLISTA	22

INLEDNING

Idag har ungefär 12000 personer i Sverige sjukdomen multipel skleros, MS, och ytterligare 400 personer diagnostiseras varje år (Ryberg, 2008). Multipel skleros är en neurologisk sjukdom, vilket innebär att det centrala nervsystemet drabbas (Grefberg & Johansson, 2007). Det är främst unga kvinnor som insjuknar i MS och vanliga symtom är trötthet, känselrubbingar, muskelstelhet och depression (Fredrikson, 2007). Skadorna som uppstår i det centrala nervsystemet kan leda till att individen så småningom får en bestående funktionsnedsättning. Denna funktionsnedsättning kan utvecklas och göra individen rullstolsburen och beroende av hjälp och omvårdnad dygnet runt (Grefberg & Johansson, 2007).

Multipel skleros är en intressant sjukdom, i synnerhet eftersom så många unga kvinnor får diagnosen. Det finns ett problem i att den kunskap vi har, och troligen många med oss, handlar om symtom och hur dessa påverkar individen ur fysisk synpunkt. Kunskap och förståelse om hur symtomen påverkar det vardagliga livet, och även välbefinnandet, är däremot något som folk i allmänhet troligen inte har någon kännedom om. Som blivande sjuksköterskor är det viktigt att få förståelse för samt sprida kunskap om hur det är att leva med en kronisk sjukdom som MS.

BAKGRUND

Multipel skleros

Multipel skleros är en kronisk sjukdom, d v s en långdragen sjukdom som varar hela livet (Lindskog, 2004). Vid multipel skleros påverkas nervsystemet, vilket styr skelett, leder, muskler, kroppens hormoner samt de inre organen. Det registrerar olika upplevelser och impulser och gör individen medveten om dessa. Nervsystemet delas upp i två delar: det *centrala* som består av hjärnan och ryggmärgen, samt det *perifera* som utgörs av nerverna som skickar iväg eller tar emot information utanför det centrala nervsystemet. Informationen skickas som elektriska impulser via nervtrådarna (Nationalencyklopedin, 1994).

Sjukdomen är vanligast i västvärlden och förekommer nästan inte alls i stora delar av Asien och Afrika. MS kan kallas en kvinnosjukdom, eftersom dubbelt så många kvinnor som män har sjukdomen. Vad detta beror på är ännu inte känt. Den vanligaste åldern för insjuknande är 20-40 år (Fredrikson, 2007). Knappt 20 % av de MS-sjuka har en eller flera släktingar med samma diagnos, vilket innebär att risken ökar vid släktskap. Risken att få sjukdomen är högst hos enäggstvillingar, men endast 2-5 % för syskon och barn. Denna ökade risk beror på ärftliga faktorer och inte på miljöfaktorer (Ryberg & Hillert, 2006).

Vid MS angriper kroppens eget immunförsvar det fetthölje, myelinet, som isolerar och underlättar transport av impulser i det centrala nervsystemet – MS är därmed en s k

autoimmun sjukdom (Grefberg & Johansson, 2007). Det är ännu oklart varför kroppen angriper sig själv på detta vis (Fredrikson, 2007). När myelinet angrips uppstår en inflammation och nervtrådarna kan skadas, vilket ibland leder till att nervimpulserna inte leds rätt. Under pågående inflammation sägs det att den MS-sjuka har ett skov. Skador på myelinet kan läka helt eller delvis, men efter ett flertal skov kan myelinet och även nervtråden skadas. Dessa nervskador läker inte och individen får en bestående funktionsnedsättning (Grefberg & Johansson, 2007). Multipel skleros betyder *flera bindvävsförhårdningar* och syftar på de ärrbildningar som uppstår längs nervtrådarna efter ett skov (Lindskog, 2004). Sjukdomen har ett godartat förlopp hos en tredjedel av de med diagnosen, men majoriteten av de MS-sjuka blir förr eller senare påtagligt funktionsnedsatta, då sjukdomen kan påverka t e x gångförmågan (Almås, 2001).

Symtomen varierar beroende på var i det centrala nervsystemet inflammationen pågår. Vanliga symtom är känselrubbingar som pirningar eller domningar, gång- och balanssvårigheter, synbesvär, nedsatt kontroll över urinblåsan, muskelstelhet, trötthet, humörsvängningar med depression, minnes- och tankestörningar, koordinationsstörningar, skakningar och värk (Fredrikson, 2007). Dessa symtom påverkar individens förmåga att utföra vardagliga rutiner. Många behöver hjälp från familj eller vårdpersonal och även olika hjälpmedel för att kunna ha en vardag liknande den de haft tidigare (Shevil & Finlayson, 2006). Även om hjälpmedel beskrivs av de MS-sjuka som något som underlättar för dem, upplevs det som ett stort beslut att börja använda hjälpmedel. Vid användande av hjälpmedel känner individen att allmänheten stämplar henne eller honom som en person med funktionsnedsättning. Många med diagnosen MS får då en känsla av att de ger upp och låter sjukdomen ta övertaget (Finlayson & van Denend, 2003).

Det finns olika förhållanden som kan förvärra symtombilden vid MS:

- Trötthet och kraftig fysisk ansträngning
- Infektion och feber
- Häftiga temperaturvariationer, exempelvis varma bad (Almås, 2001).

Kognitiva förmågor, såsom att komma ihåg telefonnummer eller att lära sig nya saker, upplevs av de MS-sjuka som försämrade (Shevil & Finlayson, 2006). Vidare menar Fong, Finlayson och Peacock (2006) att när de kognitiva förmågorna försämras kan detta påverka individens sociala liv genom att hon eller han drar sig undan och undviker diskussioner och samtal. De två vanligaste orsakerna till att det sociala livet påverkas negativt är trötthet och minskad rörlighet. Att planera framåt upplevs motsägelserfullt, eftersom det är svårt att veta hur symtomen yttrar sig påföljande dag.

“I was for many many years a very independent woman. And when you know you got to depend on someone [for shopping], that makes it harder. . . . Just even getting up in the morning, you want to do things on your own. You don’t want someone to help you get dressed. That’s what my fear is and I hope I never get in that situation.”

(Finlayson & van Denend: 2003, s. 1173)

MS påverkar individens, och därmed även partners, samliv. Ungefär 50 % av kvinnor med diagnosen MS har minskad sexlust och orgasmrubbingar (Almås, 2001). Även Christopherson, Moore, Foley och Warren (2006) beskriver svårighet att nå orgasm, svagare orgasmer och brist på lust som vanliga symtom vid MS. Almås (2001) skriver att smärta i underlivet p g a sensibiliterubbingar kan förekomma vid samlag. En vanlig orsak till de sexuella problemen är depression, men även kroppsliga förändringar kan få individen att känna sig oattraktiv. Prestationsångest, trötthet, känslomässig obalans och rädsla för urinavgång är andra anledningar till att samlivet påverkas.

Individer som lever med en kronisk sjukdom beskriver konsekvenser såsom minskat socialt liv, stress, familjeprövningar, frustration över att bli beroende av hjälpmedel och andra människor, negativt förändrad självbild och ekonomiska problem (Larsen & Lubkin, 2006). Dessa konsekvenser upplevs ofta av individen, och hennes eller hans familj, som mer påfrestande än sjukdomen i sig (Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005a). Att leva med en kronisk sjukdom är en förändring som påverkar inte bara kroppen, utan även lidandet och välbefinnandet. Vid frånvaro av sjukdom tas kroppen för given men när lidande upplevs blir kroppen viktig på ett, för individen, nytt sätt. Tillgången till livet och världen förändras vid sjukdom och lidande, även individens fysiska och psykiska förmågor kan försämrans (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Livsvärld

”Livsvärlden är den levda världen, och det är genom livsvärlden vi älskar, hatar, arbetar, leker, tycker och tänker. Det är i livsvärlden vi söker ett livsinnehåll och en mening.” (Dahlberg et al., 2003, s. 25)

Enligt Dahlberg et al. (2003) innebär ett livsvärldsperspektiv förståelse för människors vardag och dagliga tillvaro. Att se till individens livsvärld är att betona dennes upplevelser och erfarenheter, där varje individ har unika erfarenheter och kunskaper. Alltså kan en sjukdom upplevas på olika sätt av olika individer. Vidare konstateras att alla människor lever via sin livsvärld tills de dör.

”Livsvärlden är den verklighet som vi dagligen lever i och ständigt, om än omedvetet, tar för given. Livsvärlden är således något mer och annat än summan av fysiska fakta.” (Bengtsson, 1998, s. 18)

Livsvärlden är bunden till den individ som upplever, lever och handlar i den. Varje individ har sin egen förståelse av världen, men har svårt för att beskriva den i ord. Detta beror på att hon eller han ständigt lever i sin livsvärld och kan därmed inte se objektivt på den. Livsvärlden tolkas utifrån tidigare erfarenheter, och nya upplevelser har för individen ett samband med redan erfarna kunskaper (Bengtsson, 1998). Toombs (1993) menar att individen, vid sjukdom, upplever livsvärlden annorlunda både utseendemässigt och känslomässigt.

Symtomen vid MS påverkar livsvärlden genom att individen inte kan genomföra sina vardagliga aktiviteter, t e x att kunna röra sig obehindrat i hemmet. Individens ökade trötthet och försämrade kognitiva förmågor kan påverka det sociala livet och på så vis även livsvärlden (Shevil & Finlayson, 2006).

Välbefinnande och lidande

Lidande och välbefinnande är en naturlig del i alla människors liv, men dessa står inte i motsats till varandra utan de kan förekomma samtidigt. Välbefinnande kräver dock att människan erkänner sitt lidande samt vågar leva med lidandet. Det är möjligt att vara lidande, exempelvis av en kronisk sjukdom som multipel skleros, och samtidigt känna välbefinnande, exempelvis när man umgås med vänner och familj (Dahlberg et al., 2003). Även Eriksson (1996) påpekar att synen på vad som är hälsa är något unikt för varje individ. Upplevelsen av hälsa varierar mellan olika individer från stund till stund, och influeras av individens livssituation med eller utan sjukdom. Enligt Arman och Rehnsfeldt (2006) är lidande en upplevelse av att utsättas för något ont och ofrånkomligt. Lidande kan upplevas inom olika plan hos varje individ. De menar även att lidande uppträder i olika stadier: förnekelse, insikt och kamp, och syftet med kampen är lindrat lidande.

Lidandets utveckling påverkas av sociala normer, familj och samhälle. När exempelvis individens närstående yttrar stark oro och hopplöshet kan det hindra individen från att få det stöd hon eller han behöver. Även könstillhörighet inverkar på lidandet. Kvinnor ansvarar oftast mer för sina närståendes känslor och oro och visar inte sina egna känslor utåt. Kvinnor vill över lag inte vara till besvär och väntar därför med att söka sjukvård p g a sin ohälsa (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Lidande finns i olika former, en av dem är *sjukdomslidande*, som uppkommer till följd av sjukdom eller ohälsa. Sjukdomslidande yttrar sig antingen som fysiska symtom, såsom värk eller illamående, eller som psykiska symtom, exempelvis ensamhet eller skam (Dahlberg et al., 2003). Även *familjelidande* är en sorts lidande. När en av familjemedlemmarna upplever lidande är det naturligt att resten av familjen påverkas av detta. Familjen har stort inflytande på individens hälsa och lidande, de kan både lindra och förvärra lidandet. Lidandet kan hos de närstående yttras som maktlöshet och hjälplöshet (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Lidande beskrivs av Wiklund (2003) som den smärta individen upplever då hennes eller hans livsvärld hotas eller förstörs. Lidande innebär att individens livsmål kan av henne eller honom upplevas förlorade, då lidandet hindrar individen från att leva sitt liv så som hon eller han önskar.

Subjektiv och levd kropp

”Den subjektiva kroppen är både fysisk, psykisk, existentiell och andlig – på samma gång. Den är fylld av minnen, erfarenheter, upplevelser och visdom.” (Dahlberg et al., 2003, s. 42)

Vi lever och har tillgång till livet genom vår kropp (Merleau-Ponty, 1999). Det tolkas av Dahlberg et al. (2003) som att alla förändringar i kroppen leder till påverkan på individens tillgång till sitt liv och sin värld. Kroppen ska inte ses som ett föremål, utan som ett subjekt – något levande. När en individ upplever lidande, exempelvis när sjukdomsdiagnos ställs, blir dennes kropp viktig på ett helt nytt sätt. Individens värdesätter då sin kropp annorlunda än innan diagnosen. Enligt Toombs (1993) påverkar kroppsliga förändringar individens kontakt med omvärlden. Vid sjukdom upplevs olika symtom som inverkar på individens livsvärld, exempelvis smärta – som inte bara innebär att individen har ont någonstans. Hennes eller hans vardagliga aktiviteter kan påverkas genom t e x svårigheter att röra sig eller koncentrera sig p g a smärtan. När sjukdomen är kronisk kan detta innebära en oförmåga att genomföra framtida drömmar och mål.

Kallenberg och Larsson (2004) ger exemplet att om människan vore en maskin kunde hon ses som frisk enbart genom att byta ut felande delar. Men hon har även en själ som kan behöva vård i svåra situationer som exempelvis vid sjukdom. Kallenberg och Larsson menar vidare att individens verklighet ska ses som en helhet, där de olika delarna påverkar varandra, och fokus ska inte läggas enbart på sjukdomen. Hänsyn måste tas till hela människan och hennes omgivning.

Kroppen hjälper individen att kommunicera med omvärlden, och genom kroppen uppfattas hon eller han av andra människor. Eftersom det är genom kroppen individen lever i världen, så är kroppen mycket viktig för identiteten. När kroppen förändras upplever individen sig själv på ett nytt sätt och detta kan innebära att andra människor bemöter henne eller honom annorlunda än innan förändringen (Liukko, 1996).

Självbild

Enligt Jahren Kristoffersen, Nortvedt och Skaug (2005b) utgörs självbilden av individens egna upplevelser och de tankar om vem man är. Förlust av självständighet, ansvar, kontroll men även förändrat utseende och förändrad funktion påverkar självbilden. Innan individen får sin diagnos lever hon eller han en tid med oförklarliga symtom, vilket leder till oro och ångest. När väl diagnos ställs uppstår ofta rädsla för att bli beroende av andra. Att sjukdomens utveckling inte kan förutspås leder i sig till ångslan. Att inte veta vilka funktioner som kommer att förändras innebär oftast stress, och förnekande är vanligt. Många håller reaktioner inom sig och blir isolerade. Att få diagnosen innebär även att familjerelationer och planer för framtiden förändras (Almås, 2001).

Enligt en studie av Kralik, Brown och Koch (2001) påverkas kvinnors självbild dramatiskt efter att de fått veta att de har en kronisk sjukdom. Även när behandling påbörjats och de var symtomfria, fortsatte kvinnorna att se sig själva som sjuka. Känslan av att ha blivit skadad fortsatte att följa dem. Att få en kronisk sjukdom innebär att livet aldrig blir detsamma.

Patricia Benner och Judith Wrubels omvårdnadsteori

Hälsa och sjukdom kopplas ofta samman med fysiska och psykiska åkommor. Benner och Wrubel (1989) väljer istället att använda benämningen *välbefinnande*, då det reflekterar den upplevda hälsan, och *ohälsa*, som är upplevda känslor av sjukdomen. De menar att individen upplever sig inte som sjuk om hon eller han inte har symtom som kan kopplas till en sjukdom. Det vill säga att individen kan ha en sjuklig förändring i kroppen utan att uppleva ohälsa. Det är först när den sjukliga förändringen påverkar individens liv negativt som hon eller han anser sig ha ohälsa.

Enligt Benner och Wrubel (1989) befinner sig individen alltid i en situation, i vilken hon eller han fungerar fritt utan att behöva stanna upp och tyda situationen. De menar även att när individens livssituation förändras, genom exempelvis sjukdom, räcker inte dennes förförståelse till – individen tvingas till reflektion av sin livssituation och denna typ av störning kallar Benner och Wrubel för stress. Sjukdom innebär en störning i individens liv och vid kronisk sjukdom upphör funktioner av hennes eller hans invanda livsstil. Individens förmåga att hantera dessa störningar kallas *coping*.

Benner och Wrubel (1989) fastställer omsorg som ett uttryck för det som människan bryr sig om, vilket sammanlänkar tanke, känsla och handling. Individen behöver leva i harmoni med det som är viktigt för henne eller honom, även i samband med sjukdom, lidande och förlust. Då omsorg visar vad människan värderar innebär detta även en sårbarhet, då det hon visar omsorg om också kan framkalla stress. Enligt Kirkevolds (2000) tolkning av Benner och Wrubel är stress även en känsla som uppstår när individen känner att det finns en risk att han eller hon kommer förlora något betydelsefullt, t e x rörelseförmågan hos en MS-sjuk.

Valet av Benner och Wrubels omvårdnadsteori föll sig naturligt, då syftet är att beskriva upplevelser av att leva med multipel skleros som är en kronisk sjukdom. Teorin fokuserar inte på fysiska och psykiska åkommor, utan inriktas mot individens egna upplevelser. Benner och Wrubel menar att en individ kan uppleva hälsa trots att han eller hon är sjuk. Vid MS varierar individens sjukdomsbild och vissa dagar är symtomen mildare än andra, vilket påverkar individens upplevelse av sin hälsa.

SYFTE

Syftet var att beskriva tre kvinnors upplevelser av att leva med den kroniska sjukdomen multipel skleros.

METOD

I denna kvalitativa studie användes tre självbiografiska böcker, skrivna av kvinnor med diagnosen multipel skleros.

En kvalitativ metod är att föredra om syftet är att beskriva människors uppfattningar, tankar, erfarenheter, förväntningar, upplevelser och attityder (Malterud, 1998). Metoden inriktas på att tyda och försöka förstå individens egen upplevelse av omvärlden. Inom kvalitativ forskning används oftast inte statistik eller siffervärden när resultat redovisas (Forsberg & Wengström, 2003). Under studiens gång är det av vikt att författaren undersöker återkommande mönster då syftet är att få fram en helhetsbild. För att bäst beskriva människans upplevelser och erfarenheter används dagböcker, brev, intervju, dokument eller dialog som källmaterial (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006).

Urval

I urvalet användes två olika bibliotekskataloger för sökning av böcker, Blekinge Tekniska Högskolas bibliotekskatalog och Karlskrona stadsbiblioteks bibliotekskatalog. Det sökord som valdes var *multipel skleros*. Sökningarna gav endast en relevant träff. Vid ett besök på Karlskrona stadsbibliotek hittades, med hjälp från en bibliotekarie, ytterligare två böcker med relevans till syftet.

Inklusionskriterierna var att böckerna skulle vara skrivna av kvinnor med diagnosen multipel skleros och skildra deras liv med sjukdomen. Böckerna skulle vara högst tio år gamla och skrivna på svenska. För att kunna svara på syftet, ansågs inte kvinnornas ålder ha någon betydelse.

Sammanfattning av böckerna

Motljus – med MS som följeslagare, av Franciska Darnell.

Franciska Darnell skriver om hur hon som ung tvåbarnsmamma får veta att hon har MS efter att ha levt med symtom i ett flertal år. Boken beskriver hennes upplevelser under sjukdomens förlopp, från de första symtomen till att hon blir rullstolsburen. Franciska skriver mycket om sina tankar och funderingar kring livet med en kronisk sjukdom.

Blues, av Louise Hoffsten.

Att få diagnosen multipel skleros vid 31-års ålder och samtidigt försöka få ett genombrott som artist i USA beskrivs av Louise Hoffsten. Hon är mitt uppe i livet när hon får beskedet och hela hennes tillvaro ställs på sin spets. Till läsaren delger hon tankar kring sin sjukdom, karriär och kärleken.

En samuraj i rullstol, av Berit Jansson.

I boken beskriver Berit Jansson om hur hon som 32-åring fick diagnosen multipel skleros. Hon berättar hur hon har lärt sig att bemästra och leva med sin sjukdom. Berit skriver om sina egna upplevelser av hur det är att leva med MS, men ger även många praktiska råd till andra med samma diagnos.

Analys

Enligt Friberg (2006) inriktas en *manifest innehållsanalys* på det synliga eller uppenbara i en text. En innehållsanalys kan även inriktas på det *latenta*, dolda i en text. På grund av begränsat med tid för studien valdes en manifest innehållsanalys. Friberg (2006) påtalar vikten av att kontrollera sin förförståelse och att under analysens gång vara öppen för nya infallsvinklar och företeelser. Detta för att få en så korrekt analys som möjligt.

Den manifesta innehållsanalysen, enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning, gick till på följande vis:

Det första steget var att vi bekantade oss med materialet genom att läsa böckerna var och en för sig.

I det andra steget lästes återigen böckerna enskilt och meningsbärande enheter, som stämde överens med vårt syfte, togs ut. Dessa meningsbärande enheter jämfördes och diskuterades gemensamt för att med ett öppet sinne få förståelse för kvinnornas upplevelser. De meningsbärande enheterna skrevs sedan upp i en tabell.

I det tredje steget kondenserades de meningsbärande enheterna. I kondenseringen förkortas enheten och innebörden förtydligas (Graneheim & Lundman, 2004).

Det fjärde steget utgjordes av kodning, som innebär en sorts märkning av den meningsbärande enheten (Graneheim & Lundman, 2004). Här gjordes en ytterligare sammanfattning av den meningsbärande enheten, genom att beskriva upplevelsen med så få ord som möjligt.

I det femte, och sista, steget kategoriserades de meningsbärande enheterna genom att de sorterades in i tabeller med olika färg. Detta för att koppla ihop de som beskrev liknande upplevelser, och dessa upplevelser ledde sedan fram till benämningen på kategorin. I varje kategori framkom olika subkategorier, som mer detaljerat beskrev kategorierna. Kategorierna som framkom i analysen kommer att användas som rubriker i resultatet, subkategorierna bildar underrubriker.

Exempel på innehållsanalysen:

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
<i>Då började jag tänka att kan jag inte få bort smärtan, måste jag acceptera den som en ofrånkomlig del i mitt liv. (Jansson, 2000, s. 24)</i>	Tänkte att jag inte kan få bort smärtan och måste acceptera den.	Måste acceptera smärtan.	Att acceptera sjukdomen.	Upplevelse av att lära sig leva med sjukdomen.

<i>Det är svårt och obehagligt att behöva övertala någon om att det finns ett hjälpbehov, särskilt som jag kanske inte själv inser hur stort det är och hur viktigt det kan vara med avlastning vid just MS. (Darnell, 1999, s. 55)</i>	Svårt att söka hjälp när jag inte själv inser hur stort behovet är.	Svårt att värdera hjälpbehovet.	Att ta emot hjälp.	Upplevelse av att bli beroende.
<i>Under min sommarturné påmindes jag ständigt om att något inte stod rätt till i min kropp. Jag hade konstanta stickningar i armar och ben och det kändes som om vichyvatten rann genom kroppen. (Hoffsten, 1998, s. 38)</i>	Under sommaren påmindes jag ständigt om att något var fel i min kropp.	Något var fel i min kropp.	Symtom vid sjukdomens början.	Upplevelse av att sjukdomen påverkar kroppen.

RESULTAT

Studiens resultat baseras på tre skönlitterära böcker som analyserats enligt Graneheim och Lundmans beskrivning av innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier: ”Upplevelser av kunskap och brist på kunskap”, ”Upplevelser av oro”, ”Upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen”, ”Upplevelser av att bli beroende” och ”Upplevelser av att lära sig leva med sjukdomen”. Subkategorier användes som kursiverade underrubriker i resultatet, för att göra detta mer lättöverskådligt.

Upplevelser av kunskap och brist på kunskap

Okunskap om sjukdomen

Gemensamt för kvinnorna var att de vid sjukdomsbeskedet hade väldigt lite kunskap om sjukdomen multipel skleros. Den lilla kunskap de hade handlade om att MS-sjuka förr eller senare hamnar i rullstol, och denna kunskap gjorde kvinnorna förvirrade. En av kvinnorna beskriver känslan som att hon blev lamslagen och helt villrådig. Hon sade sig ha svårt att finna sig i att vara sjuk, då hon inte visste vad som hände i hennes kropp. En annan av kvinnorna trodde att endast mycket gamla människor fick multipel skleros.

Att leva i ovisshet

Kvinnornas upplevelser av att under lång tid leva med symtom och vänta på en diagnos beskrevs både som bra och dåligt. Fördelen var att de i förtid slapp oroa sig för vilken

sjukdom de kunde ha fått. Nackdelen var att de inte visste vad som orsakade symtomen och att de inte kunde söka information om sin sjukdom.

Trygghet genom kunskap

Kunskap om vad som hände i kroppen under sjukdomens förlopp ingav trygghetskänsla, enligt en av kvinnorna. Även vetskap om hur sjukdomen tacklas på bästa sätt innebar ytterligare känslor av trygghet.

Upplevelser av oro

Oro inför sjukdomens förlopp

Samtliga kvinnor kände stark oro inför sjukdomens förlopp. Att vara i 30-årsåldern och läsa om sjukdomens symtom ledde till upplevelser av ångest och oro. De tre kvinnorna upplevde oro inför när nästa skov skulle uppträda, hur allvarligt det skulle bli och vilka försämringar det skulle lämna efter sig. En ständig rädsla inför att bli sämre beskrevs av kvinnorna. En av kvinnorna var hela tiden rädd för att överanstränga sin kropp och därmed bli försämrad.

”Att känna att man är på väg ner i ett skov kan liknas vid att ramla nedför ett stup i slow motion och inte veta var man hamnar eller hur mycket man slår sig.” (Jansson, 2000, s. 25)

Oro inför familjesituationen

En av kvinnorna kände att det var svårt att satsa på kärleken, då hon hade läst om hög skilsmässostatistik bland MS-sjuka. Hon kände även oro inför att inte veta hur sjukdomen skulle påverka henne och i vilken mån hennes man skulle behöva ta hand om både henne och deras eventuella barn. Även de kvinnor som redan var gifta och hade familj kände oro inför framtiden. Hur länge skulle deras man orka leva med en handikappad kvinna, undrade de?

Oro över att ses som sjuk

En av kvinnorna upplevde oro inför att hennes vänner skulle se henne som sjuk och behandla henne annorlunda. Att bli någon som andra tyckte synd om, beskrevs av henne som något av det värsta hon kunde tänka sig. En annan kvinna var rädd att omgivningen skulle märka att sjukdomen påverkat hennes gångförmåga. Hon kände skam över att ha blivit försämrad trots att hon kämpat för att bli frisk.

Upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen

Symtom vid sjukdomens början

Sjukdomen kom smygande för alla tre kvinnorna. En av dem beskrev en känsla av att någonting var fel när hon började snubbla ofta. En annan kvinna menade att kroppen var inte längre hennes gamla kropp - något hände med den.

”Jag hade konstanta stickningar i armar och ben och det kändes som om vichyvatten rann genom kroppen.”
(Hoffsten, 1998, s. 38)

Den tredje kvinnan var inte medveten om att hon blivit sjuk, men märkte att hennes ögon inte fungerade som vanligt.

Fatigue – trötthet

Gemensamt för kvinnorna var att de upplevde en oerhörd trötthet som inte gick att sova bort. De kände att de behövde vila och längtade efter en hel natts sömn. Enkla saker såsom att göra frukost kändes väldigt jobbiga. Energin upplevdes inte räckta till för att driva kroppen och tankarna.

Kroppen som fiende

Kroppen kändes som en fiende, menade två av kvinnorna. En kvinna kände sig fulast i hela världen. Hon upplevde att kroppen hade svikit henne, och nu var hon tvungen att leva i denna kropp tills hon dog. Hon kände sig som en fånge och hade under en period känt döden som den enda lösningen och hade då övervägt att ta sitt liv. Den andra kvinnan som upplevde sin kropp som en fiende upplevde att kroppen begränsade henne och hindrade från att göra det hon ville.

Känsla av förlust

Två av kvinnorna beskrev en känsla av förlust. En av dem drömmer om hur det var innan sjukdomen och det påminner henne om att något är förlorat.

*”Jag minns hur det var att leva ett friskt liv. Jag drömmer än, efter femton år, att jag springer över en äng beströdd med stymorsviol...!
Att vakna upp efter en sån vision och känna att benen är blytungor och att de knappt går att rubba gör fruktansvärt ont i själen. Något är definitivt förlorat!”* (Jansson, 2000, s. 22)

Den andra kvinnan beskrev en känsla av förtvivlan då hon kom att tänka på att aldrig mer kunna dansa nära eller stå upp och kramas med sin make. Hon ville absolut inte vara sjuk – hon ville vara aktiv, och inte bara vila och åter vila. Hon fick en känsla av att ge upp allt när hon tvingades ge vika för sin sjukdom.

Upplevelser av att bli beroende

Att ta emot hjälp

Att vara van vid att göra allting själv och sedan behöva lära sig att ta emot hjälp beskrevs av en kvinna som väldigt svårt. Efter hand lärde hon sig att när hon kunde ta emot hjälp, hade hon mer att ge till sin omgivning. Det kändes även bättre för hennes familj och vänner när de kunde göra något för henne. En annan kvinna kände att hon inte själv visste hur mycket hjälp hon behövde. Hon insåg inte själv hur viktigt det var med hjälp och avlastning vid MS. Därför kände hon att det var svårt att be om hjälp. Att ha hemtjänsten hemma hos sig kändes svårt i början, även om hon då bara behövde lite hjälp.

Känslor av frihetsbegränsning

Användande av rullstol var något otänkbart för två av kvinnorna. Att behöva visa sig offentligt i en rullstol upplevdes av en kvinna som väldigt svårt, då hon inte ville ses som handikappad. Hon slet väldigt länge för att slippa använda rullstol. En annan kvinna kände att livet var slut den dagen hon inte längre kunde gå själv. Hon undrade vad det var för mening att leva om hon inte längre kunde gå.

Att bli tvungen att planera sin dag efter när medicinen ska tas upplevdes av en kvinna som en begränsning av hennes frihet. Med tiden blev det lättare för henne, men att vara beroende av medicin var inget hon skulle vänja sig vid.

Upplevelser av att lära sig leva med sjukdomen

Att acceptera sjukdomen

Alla tre kvinnor beskrev upplevelser av att acceptera eller inte acceptera sjukdomen. En kvinna kände att om hon inte kunde bli av med smärtan, så var hon tvungen att acceptera den och lära sig att leva med den. När hon accepterade att hon hade en sjukdom fick det som följd att hon kände sig väldigt sjuk, fast att hon just då var symtomfri. Hon såg en framtid på långvården framför sig.

En annan kvinna kunde inte, vid sjukdomens början, acceptera att hon skulle mista gångförmågan. Hon var då övertygad om att hon skulle bli frisk om hon kämpade tillräckligt. Senare insåg hon dock att hon inte kunde leva utan sin kropp och att hon inte alltid kunde reparera det som går sönder i den och blev därför tvungen att acceptera detta. Denna kvinna fokuserade mycket på att det var kroppen som var sjuk och inte hon. Hon menade att hon inte var sin sjukdom – hon hade den bara som följeslagare genom livet. Den tredje kvinnan upplevde i början av sjukdomen att det inte kunde vara möjligt att hon hade MS, att det hände andra människor men inte henne. Hon försökte länge ta reda på vad som hade gjort henne sjuk genom att gå igenom sitt liv. Senare poängterar hon att hon ännu inte accepterat sjukdomen. Hon beskriver att ett accepterande skulle kännas som ett nederlag. Hon var medveten om att sjukdomen fanns hos henne som en ständig följeslagare, men att hon inte skulle låta den hindra henne från att leva sitt liv. Hon beskrev en upplevelse av att lära känna en ny kropp och hon blev mer uppmärksam på kroppens signaler. Hon kunde tillåta sig vara trött och sova när hon behövde det.

Känslor av besvikelse

Upplevelser av försämring ledde ofta till besvikelse för kvinnorna. En av kvinnorna beskrev stark besvikelse då hon fick ett skov som skulle göra henne försämrade. Hon beskrev detta som den värsta fasen i sin sjukdom. Hon berättar att sjukdomen skrämde henne när hon märkte att den försämrade hennes händer så pass att hon hade svårt att skära upp maten och hålla i saker. Hennes självständighet påverkades och det ledde till besvikelse.

”Att leva med MS är att pendla mellan ytterligheter och ständigt ändrade förutsättningar och inte kunna förutspå vad som ska ske eller

ta något för givet; frisk eller sjuk, uppe eller nere, bättre eller sämre.”
(Darnell, 1999, s. 56)

Att känna sig frisk trots sjukdom

De tre kvinnorna hade upplevelser av att känna sig friska trots att de levde med en kronisk sjukdom. En av kvinnorna beskrev tiden efter sjukdomsbeskedet som en gråzon, där hon varken sågs som frisk eller kände sig kroniskt sjuk. En annan kvinna insåg att hon fick lära sig leva med ett handikapp, men kände sig trots det frisk. Hon menade också att hon skulle fortsätta leva och göra saker som fick henne att må bra, även om hon kanske aldrig får uppleva ett botemedel mot multipel skleros.

Hopp trots kronisk sjukdom

Hos två av kvinnorna fanns hopp om att någon gång bli frisk från sjukdomen. De hoppades på att någon skulle komma på ett botemedel. En av kvinnorna beskrev upplevelsen av hopp som det sista som skulle lämna henne. Även mellan skoven fanns ett hopp om att sjukdomen aldrig mer skulle komma tillbaka.

*”Länge väntade och hoppades jag att jag skulle få uppleva ett mirakel.
Tänk att plötsligt vakna en morgon och bara vara frisk.”*
(Darnell, 1999, s. 81)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då syftet var att beskriva tre kvinnors upplevelser av att leva med den kroniska sjukdomen multipel skleros, valdes tre skönlitterära böcker skrivna av olika kvinnor med diagnosen MS. Enligt Friberg (2006) är det viktigt att, under analysens gång, kontrollera sin förförståelse och vara öppen för nya tankar (a.a.). Då vi innan denna studies början hade mycket ringa kunskap om multipel skleros och hur det är att leva med denna sjukdom, anser vi inte att någon förförståelse påverkat resultatet. En kvalitativ litteraturstudie gjordes utifrån dessa böcker. Denna typ av studie valdes för att beskriva upplevelser utifrån individens egna perspektiv. Enligt Malterud (1998) är en kvalitativ metod att föredra om syftet är att beskriva människors upplevelser. Öhlén (2001) menar att individers berättelser om erfarenheter och upplevelser är relaterade till hennes eller hans livsvärld. Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av den manifesta innehållsanalysen valdes som analysmetod.

Att använda skönlitterära böcker, där kvinnornas egna upplevelser beskrivs, lämpade sig väl för syftet. Skönlitterära böcker, skrivna av individen själv, skildrar dennes upplevelser mer än exempelvis vetenskapliga artiklar gör. Att böckerna var skrivna på svenska upplevdes som positivt, då det underlättade vid förståelsen av författarnas upplevelser och känslor. Då vi själva har svenska som modersmål kände vi en begränsning i att eventuellt analysera böcker skrivna på t e x engelska. Under analysens gång upptäcktes att böckerna skilde sig åt gällande beskrivningar av upplevelser. Två av böckerna

lämpade sig mycket väl till syftet medans den tredje boken, förutom att beskriva upplevelser, även gav praktiska råd till andra med diagnosen MS. Dock ansågs detta inte ha någon inverkan på resultatet, då meningsbärande enheter enbart togs utifrån hennes beskrivna upplevelser.

Valet att endast skildra tre kvinnors upplevelser begränsar resultatet, och det kan kanske inte ses som allmänt gällande upplevelser vid multipel skleros. Dock beskriver de tre kvinnorna likartade upplevelser, och dessa kan vara vanligt förekommande hos kvinnor med sjukdomen MS. De tre kvinnorna var vid insjuknandet verksamma inom olika yrken, vilka var universitetsstudierande, artist och fabriksarbetare. Dessa skillnader ger ett bredare och djupare resultat, genom att upplevelser från kvinnor i olika yrkesgrupper representeras.

Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av innehållsanalys valdes eftersom förfarandet ansågs vara väl beskrivet och tillförlitligt. Analysen gjordes i olika steg, vilket ledde till att det analyserade materialet fick en bra struktur och var lättöverskådligt. Att använda subkategorier och kategorier hjälpte oss att organisera resultatet. Då vi själva har gått igenom, analyserat materialet och valt ut meningsenheter, kan detta innebära att vissa av författarnas upplevelser gått förlorade. Viss svårighet uppkom när de kodade enheterna skulle kategoriseras, då det ansågs svårt att sortera in dem under den mest passande kategorin. Även några av subkategorierna har omstrukturerats, och flyttats till den kategori som var mest lämplig med hänsyn till dess innehåll.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva tre kvinnors upplevelser av att leva med den kroniska sjukdomen multipel skleros, och i resultatet framkom fem kategorier. Dessa kategorier är *upplevelser av kunskap och brist på kunskap*, *upplevelser av oro*, *upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen*, *upplevelser av att bli beroende* och *upplevelser av att lära sig leva med sjukdomen*.

I resultatet framkommer att kvinnornas *upplevelser av kunskap och brist på kunskap* främst handlar om okunskap och hur det påverkar dem negativt. Kvinnornas bild av multipel skleros var otillräcklig och det gjorde dem osäkra. Med ökad kunskap följde ökad trygghet, eftersom de då förstod hur sjukdomen kunde påverka livet och kroppen. Att veta hur sjukdomen kan hanteras upplevs som positivt. Enligt Jahren Kristoffersen et al. (2005a) ska vårdpersonal informera den MS-sjuka om sjukdomen, så att hon eller han kan känna sig trygg och veta vad som kan komma att ske. Att individen känner kontroll över sin livssituation är mycket viktigt (a.a.). Benner och Wrubel (1989) menar att när individen får en sjukdomsdiagnos förändras hennes eller hans livssituation. Individen tvingas då reflektera över sin situation för att kunna hantera de störningar som uppstår i dennes invanda livsstil (a.a.).

Att få diagnosen multipel skleros ledde till *upplevelser av oro*. Främst rädsla inför sjukdomens förlopp upplevdes, men även oro inför hur sjukdomen skulle kunna påverka familjesituationen var vanligt. Då kvinnorna endast var i 30-årsåldern när diagnos ställdes

kan detta ha påverkat upplevelsorna av oro till att främst handla om framtiden och familjen. Att vara mitt uppe i livet och få en kronisk sjukdom, som MS, påverkar inte bara individen själv utan även dennes familj och närstående i annan utsträckning än om individen varit längre fram i livet. Att läsa om sjukdomens symtom och inte veta när, var eller hur de skulle uppträda beskrevs som ångestframkallande. En av kvinnorna upplevde en ständig rädsla för att överanstränga sin kropp och därmed bli försämrad. Två av kvinnorna kände oro för hur länge deras makar skulle stå ut med dem, och den kvinnan som nyss hade träffat en man oroade sig för hur han skulle reagera. Rädslan för att skaffa barn var stor, då det inte gick att förutspå hur hon skulle kunna ta hand om och uppfostra barnet. Enligt Milberg (2005) kan känslor av oro för att vara till last för sina närstående uppkomma hos den svårt sjuka individen. Rolland (1994) menar att beroende på i vilken mån sjukdomen påverkar kroppen och när försämringen inträffar, påverkas familjen och sjukdomen kan innebära ett ökat arbete för dem. Arman och Rehnsfeldt (2006) anser att ett familjelidande innebär att en familjemedlem upplever lidande, och detta kan då påverka andra i familjen. Vidare konstateras att familjen både kan lindra och förvärra den sjuka familjemedlemmens lidande (a.a.). Jahren Kristoffersen et al. (2005a) skriver att vårdpersonal bör underlätta för individen och dennes familj att genomföra nödvändiga förändringar, såsom att planera vardagen i större utsträckning, men även försöka göra dessa förändringar så små som möjligt. Detta för att familjens liv ska, i största möjliga mån, kunna fortlöpa som tidigare.

Ytterligare *upplevelser av oro* handlade om att leva i ovisshet och rädsla att ses som sjuk. Ovissheten när kvinnorna väntade på diagnos upplevdes som både positiv och negativ. Positivt var att de slapp oro sig för sjukdomen och negativt var att inte veta orsaken till symtomen, samt att de inte kunde söka information om sjukdomen. Enligt Isakssons (2007) studie upplever MS-sjuka tiden med symtom, innan diagnos ställts, som orosfylld då de inte vet orsaken till symtomen. En del är rädda för att symtomen kan vara livshotande och andra beskriver måttlig oro. När diagnos väl ställs minskas inte individernas oro och ovisshet, utan de får istället en känsla av att hoppet och tryggheten inför framtiden försvinner (a.a.). En av kvinnorna upplevde rädsla över att hennes vänner skulle se henne som sjuk, och därför börja behandla henne annorlunda. Bland det värsta hon kunde tänka sig var att bli någon som andra tyckte synd om. En annan kvinna skämdes över att sjukdomen försämrat hennes gångförmåga, och var rädd att omgivningen skulle märka att sjukdomen påverkat hennes fysiska förmåga. Enligt Jahren Kristoffersen et al. (2005b) ligger de egna upplevelsorna och tankarna om vem är till grund för individens självbild. Individens självbild påverkas av förlust av självständighet och kontroll, samt förändrad funktion och förändrat utseende.

Upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen beskrevs av samtliga kvinnor. I början av sjukdomen, innan diagnos ställts, upplevde de olika symtom såsom stickningar, domningar, problem med synen och upprepade snubblingar. En kvinna kände inte igen sin kropp, och hon var övertygad om att något hände med den. Senare i sjukdomens förlopp beskrev de tre kvinnorna ett gemensamt symtom på trötthet, vilket framställdes som ständigt närvarande och omöjligt att sova bort. Dessa ständigt närvarande trötthetskänslor bekräftas av Olsson, Lexell och Söderberg (2005) som i sin studie funnit att MS-sjuka upplever konstant trötthet som inte försvinner efter vila eller sömn. Då tröttheten

alltid finns där beskriver de MS-sjuka att de måste anpassa sitt liv för att orka med dagliga aktiviteter. Enligt Isakssons (2007) studie upplever de MS-sjuka att kroppen förändras på grund av trötthet och funktionsnedsättningar och de inte längre kan kontrollera sin kropp som de är vana vid.

I resultatet framkom även andra *upplevelser av att sjukdomen påverkar kroppen*. Dessa upplevelser beskrevs som att kroppen kändes som en fiende, men även en känsla av förlust beskrevs. En kvinna kände sig sviken av sin kropp och tyckte själv att hon var fulast i världen. Hon hade övervägt att ta sitt liv när känslan av att vara fånge i sin kropp var som starkast. Enligt Cullberg (2003) kan upplevelser av hopplöshet och hjälplöshet ha negativ inverkan på individens fysiska och psykiska hälsa. Självmordstankar föregås ofta av känslor av depressivitet och hopplöshet (a.a.). En annan kvinna upplevde att kroppen begränsade henne och hon kunde inte alltid göra det hon ville. Drömmar om hur livet var innan sjukdomen ledde till en känsla av förlust hos kvinnorna. Insikten om att aldrig mer kunna dansa nära eller stå upp och kramas med sin make ledde till förtvivlan hos en kvinna. Hon kände att när hon tvingades anpassa sig till sjukdomen var det detsamma som att ge upp.

Kvinnorna beskrev *upplevelser av att bli beroende* som något svårt i början av sjukdomen. För en kvinna kändes det svårt att veta hur mycket hjälp som faktiskt behövdes, och det kändes även svårt för henne att be om hjälp. En annan kvinna upplevde det som svårt att ta emot hjälp då hon var van vid att klara sig själv. Dock lärde hon sig efterhand att hon hade mer att ge till sin omgivning, om hon kunde ta emot hjälp. Att använda rullstol var för två av kvinnorna otänkbart i början av sjukdomen. En av kvinnorna upplevde det som svårt att visa sig offentligt i rullstol, då hon inte ville ses som handikappad. En annan kvinna kände att livet inte hade någon mening om hon inte kunde gå. Att anpassa sitt liv efter hur och när mediciner ska tas upplevdes av en av kvinnorna som en frihetsbegränsning. Enligt Fagius, Andersen, Hillert, Olsson och Sandberg (2007) kan MS-sjuka, av antingen stolthet eller motvilja mot att inse sjukdomens inverkan på deras kroppsliga funktion, förneka behovet av hjälpmedel. Detta kan orsaka onödiga svårigheter för både individen och hennes eller hans omgivning. Dock poängteras att ett visst uns av envishet är bra då det är onödigt att ge upp de förmågor individen fortfarande har, även om sjukdomen påverkat den fysiska förmågan.

Upplevelser av att lära sig leva med sjukdomen var något som samtliga kvinnor var med om. En av kvinnorna kände sig tvungen att acceptera smärtan eftersom hon inte kunde bli av med den. Efter att ha accepterat sin sjukdom ledde det till att hon kände sig väldigt sjuk, trots att hon just då var symtomfri. Enligt Benner och Wrubel (1989) kan en människa ha en sjuklig förändring i kroppen och ändå uppleva välbefinnande. Det är först när individen upplever symtom som hon eller han kan koppla till en sjukdom som individen upplever sig vara sjuk (a.a.). En annan kvinna var övertygad om att hon skulle bli frisk, bara hon kämpade tillräckligt. Hon tvingades senare inse att hon inte alltid kunde laga det som var sönder i hennes kropp, och fick då acceptera sjukdomen som en del av sitt liv. Den tredje kvinnan trodde inte på att hon hade MS – det händer bara andra människor, enligt henne. Genom att gå igenom sitt liv försökte hon ta reda på orsaker till vad som gjort henne sjuk. Hon ville inte acceptera sjukdomen, men insåg att den skulle

följa henne genom livet. Med sjukdomen lärde hon sig lyssna på kroppen, och tillät sig att vila när hon behövde det. I Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn och Dudgeons (2003) studie framkommer att MS-sjuka p g a minskad energi och ork får ändra sina prioriteringar. Detta innebär i praktiken att de måste lära sig se vilka uppgifter som är viktigast att utföra för tillfället. Noggrann planering av dagen blir därför en viktig del i individernas liv (a.a.). Vidare har Isaksson (2007) funnit att MS-sjuka genom personliga ansträngningar lär sig att hantera sin sjukdom, för att slutligen – i viss mån – acceptera den. Med accepterandet lär sig individerna att hitta nytt hopp och nya prioriteringar i livet.

En annan *upplevelse av att lära sig leva med sjukdomen* var besvikelse, som en följd av de försämringar som sjukdomen orsakade. Att få ett skov beskrevs av en kvinna som en stark besvikelse eftersom skovet skulle komma att påverka och eventuellt försämra hennes fysiska förmåga. När självständigheten påverkades och hon inte längre kunde göra det som hon var van vid, exempelvis skära upp maten, blev hon både besviken och rädd. Samtliga kvinnor upplevde sig som friska trots sin kroniska sjukdom. Detta bekräftas i Dahlberg et al. (2003) som skriver att alla människors liv innehåller både lidande och välbefinnande, och att dessa kan förekomma samtidigt. Alltså kan människor ha en kronisk sjukdom, som i sig innebär lidande, och samtidigt uppleva välbefinnande (a.a.). Benner och Wrubel (1989) bekräftar detta, då de menar att en sjuklig förändring i individens kropp inte nödvändigtvis är det samma som ohälsa. Ohälsa upplevs först när den sjukliga förändringen inverkar negativt på individens liv (a.a.). En kvinna beskrev att hon, trots sin i dagsläget obotliga sjukdom, skulle hon fortsätta att göra saker som fick henne att må bra. Isaksson (2007) menar i sin studie att de MS-sjukas hälsorelaterade livskvalitet påverkas, men den subjektiva livskvaliteten över lag är god och MS-sjuka i denna studie ansåg sig ha ett gott välbefinnande (a.a.). Vidare beskriver Benner och Wrubel (1989) att det är viktigt för individen att, även vid sjukdom, leva i harmoni med det som betyder något för henne eller honom och får individen att må bra.

Ytterligare en *upplevelse av att lära sig leva med sjukdomen* var hopp. Trots vetskap om att sjukdomen är kronisk och att det idag inte finns något botemedel, upplevde kvinnorna hopp om att någon gång bli friska. En av kvinnorna skrev att hoppet är det sista som kommer lämna henne. Enligt Arlebrink (1996) kan innebörden av hopp ha flera betydelser. Hopp kan innebära hopp om tillfrisknande, men kan även innebära att individen har förhoppningar om att få uppleva andra viktiga händelser, exempelvis få uppleva ännu en vacker höst eller att få vara smärtfri några timmar. Väntan på dessa upplevelser gör livet värt att leva, trots vetskap om sjukdomens förlopp.

Slutsats

I vårt resultat framkommer att multipel skleros är en oberäknelig sjukdom att leva med, och ovissheten inför framtiden är stor, vilket leder till rädsla och oro för individen. Mycket av denna oro beror på bristande kunskap och för lite information. Vi anser därför att vi som blivande sjuksköterskor har ett ansvar i att berätta och förklara tydligt om sjukdomens möjliga förlopp, men även låta individen ställa frågor och ha funderingar kring sin sjukdom. Att ge information, inte bara till individen, utan även till dennes

närstående är av vikt eftersom både individen och hennes eller hans familj kommer att påverkas av sjukdomen. Om individen får den information hon eller han kan tänkas behöva i början av sin sjukdom, och även har möjlighet att reflektera kring sjukdomen, tror vi detta kan leda till ökad trygghet. Då individen känner sig trygg, får hon eller han en ökad möjlighet att själv styra sitt liv genom att se möjligheter istället för begränsningar. Exempelvis om gångförmågan är nedsatt behöver inte detta innebära en begränsning, utan möjlighet till ett aktivt liv finns fortfarande genom olika hjälpmedel.

Vi vill att denna studie ska hjälpa människor, främst vårdpersonal, att skapa sig förståelse för hur det är att leva med en kronisk sjukdom, som MS. Multipel skleros är inte bara en medicinsk diagnos, utan något som förändrar individens livsvärld och väcker mycket tankar och känslor. Fokus bör läggas på individens upplevelser och känslor, istället för de fysiska begränsningar som sjukdomen kan leda till. Om inte individen ser sig själv som sjuk, så ska inte heller omgivningen göra det.

”Det hjälper mig när jag kan se och känna att det bara är min kropp som har en sjukdom, inte mitt jag och min själ.”

(Darnell, 1999, s. 57)

REFERENSLISTA

- Almås, H. (Red.). (2001). *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber.
- Arlebrink, J. (1996). *Grundläggande vårdetik – teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande – etik i vårdandet*. Stockholm: Liber.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Göteborg: Daidalos.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring*. Menlo Park: Addison-Wesley.
- Christopherson, J M., Moore, K., Foley, F W., & Warren, K G. (2006). A comparison of written materials vs. materials and counseling for women with sexual dysfunction and multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 2006, 15, 742-750.
- Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Darnell, F. (1999). *Motljus – med MS som följeslagare*. Åkersberga: Norin & Linander mediaproduktion.
- Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel Skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Finlayson, M., & van Denend, T. (2003). Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability & Rehabilitation*, 2003, 25, 1168-1180.
- Fong, T., Finlayson, M., & Peacock, N. (2006). The social experience of aging with a chronic illness: Perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 2006, 28, 695-705.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fredrikson, S. (2007). Multipel skleros: Vad händer i kroppen? Hämtad 2008-04-01 från <http://www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=26246&Pre View=>
- Friberg, F. (Red.). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

- Graneheim, U H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 2004, 24, 105-112.
- Grefberg, N., & Johansson, L-G. (Red.). (2007). *Medicinboken*. Stockholm: Liber.
- Hoffsten, L. (1998). *Blues*. Stockholm: Bokförlaget DN.
- Isaksson, A-K. (2007). *Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis*. Örebro: Örebro Universitet.
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (Red.). (2005a). *Grundläggande omvårdnad 1*. Stockholm: Liber.
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (Red.). (2005b). *Grundläggande omvårdnad 3*. Stockholm: Liber.
- Jansson, B. (2000). *En samuraj i rullstol*. Helsingborg: Lagaz.
- Kallenberg, K., & Larsson, G. (2004). *Människans hälsa – livsåskådning och personlighet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experiences of "being diagnosed" with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 2001, 33(5), 594-602.
- Larsen, P., & Lubkin, I. (2006). *Chronic illness: impact and interventions*. Sudbury: Jones and Bartlett.
- Lindskog, B. I. (2004). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
- Liukko, A. (1996). *Mat, kropp och social identitet*. Stockholm: Stockholms Universitet.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Milberg, A. (2005). Att vara svårt sjuk och döende. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (pp. 141-146). Stockholm: Liber.
- Nationalencyklopedin*. (1994). Höganäs: Bra Böcker. Sökord: Nervsystem.

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

Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: an integrative treatment model*. New York: BasicBooks.

Ryberg, B. (2008). Multipel Skleros (MS). Hämtad 2008-04-01 från http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=717

Ryberg, B., & Hillert, J. (2006). Multipel skleros. I J. Fagius & S-M. Aquilonius (Red.), *Neurologi* (pp. 367-382). Stockholm: Liber.

Shevil, E., & Finlayson, M. (2006). Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disability & Rehabilitation*, 2006, 28, 779-788.

Toombs, S. K. (1993). *The Meaning of Illness – A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht : Kluwer Academic Publishers.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Yorkston, K. M., Johnson, K., Klasner, E. R., Amtmann, D., Kuehnn, C. M., & Dudgeon, B. (2003). Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 2003; 25, 369–379.

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