



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

MULTIPEL SKLEROS UR ETT LIVSVÄRLDSPERSPEKTIV

EN STUDIE BASERAD PÅ SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

SELMA FERAGET
CECILIA LINDBLAD

Examensarbete 15 hp
Kursbeteckning: VO1303
Sjuksköterskeprogrammet

Maj 2010

Handledare: Sigrid Johansson

Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

MULTIPEL SKLEROS UR ETT LIVSVÄRLDSPERSPEKTIV

EN STUDIE BASERAD PÅ SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

SELMA FERAGET
CECILIA LINDBLAD

Feraget, S & Lindblad, C. Multipel skleros ur ett livsvärldsperspektiv – en studie baserad på självbiografiska böcker. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa, 2010.

Sammanfattning

Multipel skleros, MS, förekommer främst i nordliga delar av världen och drabbar framförallt kvinnor mellan 20-40 år. Beskedet om en MS diagnos kan orsaka oro och kan kasta en påtaglig skugga över tillvaron för personen som är sjuk. Sjukdomen betraktas ofta som gåtfull, därför är livsvärlden hos en person som drabbas av MS ofta svår att förutse. Syftet med studien var att belysa livsvärlden hos personer med multipel skleros. Metoden som användes var litteraturstudie med kvalitativ ansats, där tre självbiografiska böcker inkluderades. Resultatet som framkom var att multipel skleros gav upphov till obehagliga känslor och osäkerhet inför framtiden. Kroppen framstod som ett hinder och symtomen upplevdes besvärliga på många sätt. Tröttheten betonades som mest påfrestande i vardagen. Upplevelser av att ingen kunde svara på hur det skulle framskrida framöver framkom, och gav upphov till känslor som maktlöshet och förnedring. Sökande efter stöd och trygghet var ständigt närvarande hos personerna. Slutsatsen som kan fastställas är att livsvärlden vid MS präglas av problem såsom trötthet och oro både i vardagen och i mötet med vården. En ökad kunskap om sjukdomen MS samt en ökad förståelse bör etableras, vilket sannolikt bidrar till att minska onödigt lidande samt ökar välbefinnandet bland dessa personer.

Nyckelord: Självbiografiska böcker, Upplevelse, Vardag, Vårdrelation, Sjuksköterska.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Multipel skleros.....	1
Teoretisk referensram.....	2
Livsvärld.....	2
Subjektivt levda kroppen.....	3
Lidande och välbefinnande.....	3
Vårdrelationen.....	4
SYFTE	4
METOD	4
Urval.....	4
Analys.....	5
RESULTAT	6
En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros.....	6
Hur livsvärlden yttrar sig.....	7
Upplevelser kring möten med vården.....	9
DISKUSSION	10
Metoddiskussion.....	10
Resultatdiskussion.....	12
SLUTSATS	14
REFERENSLISTA	15
Bilaga Analysförfarande	Bil 1.

BAKGRUND

Idag finns det cirka 12 000 – 15 000 personer i Sverige som lider av sjukdomen multipel skleros, MS. Beskedet om att få diagnosen multipel skleros kan vara påfrestande och kan till en början medföra oro hos många av de personer som blir drabbade. Denna oro kan kasta en påtaglig skugga över tillvaron. (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007).

Denna litteraturstudie genomförs för att få en ökad kunskap och förståelse för patienter som lever med MS. Oeseburg och Abma, (2006) skriver i sin studie att personer med MS många gånger förväntar sig att sjukvårdspersonalen skall fungera som goda leverantörer av information samt ha förståelse för dem och deras situation. Denna eftersträvan för en ömsesidig relation kan kanske uppfyllas om vårdpersonalen har god kunskap om sjukdomen och patienternas sårbarhet. Fagius et al., (2007) talar om att patienter med MS ofta ger uttryck för vilshenhet. Olsson, Lexell och Söderberg (2008) skriver om att det är viktigt för personer med MS att kunna se möjligheter i livet och att acceptera sina livsvillkor som sjukdomen förorsakar (ibid). Personer med MS efterlyser kunskap och god skriftlig information om sjukdomen och de problem som sjukdomen kan medföra. Multipel skleros har länge betraktats som gåtfull med ett starkt inslag av hopplöshet. Hur sjukdomen kan påverka den enskilda personens livsvärld kan därför vara svår att förutse (Fagius et al., 2007).

Multipel skleros

Multipel skleros är en sjukdom som främst förekommer i Nordamerika och Europa. MS drabbar huvudsakligen unga och medelålders människor, främst kvinnor mellan 20 – 40 år. Studier visar på ett ökat insjuknande inom vissa släkter, orsaken till vad detta beror på är ännu inte klarlagd (Fagius et al., 2007).

Med hjälp av nervfibrer svarar nervsystemet för samordningen mellan de olika organsystemen i kroppen. Nervfibrerna omges av myelin, ett isolerande fetthölje. Detta fetthölje har stor betydelse för nervcellens förmåga att leda impulser. En skada på myelinet medför att ledningsförmågan blir nedsatt eller helt blockerad (ibid). Trapp och Stys, (2009) skriver i sin studie att multipel skleros är en inflammatorisk sjukdom som bryter ned myelinet och detta kan medföra en neurologisk funktionsnedsättning. Svensson (2007) påtalar att återkommande perioder av funktionsnedsättning kallas för skov. Sundström (2005) skriver att förändringarna kan leda till att det blir en tillväxt av stödjeceller i området, vilket kan leda till ärrbildningar på platsen. Senare i sjukdomsförloppet kan en mer nedbrytande, degenerativ, fas av myelinskidan äga rum vilket medför en mer bestående funktionsnedsättning (ibid).

Symtomen varierar starkt från person till person och är beroende av var någonstans i CNS myelinskadan sitter (Fagius et al., 2007). Vanliga symtom vid multipel skleros kan vara domningar och förlamningar, koordinationsstörningar som gång och –

balanssvårigheter, störningar i synfältet, störningar i urinblåsan, sexuell funktionsnedsättning, kognitiv påverkan, yrsel, trötthet, depression samt smärta (Fagius et al., 2007; Olsson et al., 2008). Olsson, Lexell och Söderberg, (2005) beskriver att trötthet ofta är närvarande vid MS och går vanligen inte att vila bort. Tröttheten kan upplevas som påfrestande och ostadighet på benen kan bidra till upplevelser av att benen inte lyder (Olsson, Lexell & Söderberg, 2005). Sexualiteten påverkas ofta och kan medföra en negativ upplevelse av den egna attraktionen och självbilden (Koch, Kralik & Eastwood, 2002). Gay, Vrignaud och Garitte, (2010) hävdar att de fysiska symtom som multiple skleros förorsakar, ofta tenderar att medföra psykologiska symtom såsom depression.

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram valdes livsvärldsansatsen så som den beskrivs av Dahlberg. Detta val gjordes eftersom den tycktes passa väl till studiens syfte. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg, (2003) menar att begreppet livsvärld innebär att människors unika vardagsvärld sätts i fokus, vilket innefattar den *subjektivt levda kroppen* samt människans upplevelse av *lidande, välbefinnande* och *vårdrelationen*.

Livsvärld

Grundpelaren i livsvärldsperspektivet utgår från den fenomenologiska filosofin samt den existentiella hermeneutiken, vilka båda utgår från den naturliga erfarenheten och inställningen till livet. Livsvärlden innebär följaktligen en människas dagliga tillvaro, och det är genom livsvärlden människan upplever och försöker finna ett livsinnehåll och en mening med livet. Det är genom livsvärlden människan finns till, och så länge en människa är vid livet kommer hon aldrig att komma ur eller ifrån den (Dahlberg et al., 2003). Livsvärlden är en värld med socialt skapande och mänsklig organisering av livet, människor emellan. En verklighet med ett stort förråd av skilda egenskaper med uppmärksamhet mot livet och dess krav (Bengtsson, 2005). I vårdandet betonar livsvärldsansatsen ett etiskt patientperspektiv. I vårdvetenskapen präglas detta perspektiv av hur patienterna upplever sin hälsa, sitt lidande, sitt välbefinnande och/eller sin vård. Detta kan anses stämma överens med när Olsson et al. (2008) beskriver att leva med MS kan upplevas som svårt på grund av den osäkerhet som präglar sjukdomen (ibid). Vårdarens intresse för patientens egen berättelse och livshistoria är viktig. Denna berättelse kan handla om lidande eller vårdande, och det är genom denna betydelsefulla, egna patientberättelse som vårdaren kan få tillträde till patientens perspektiv och vad denne upplever som ett välbefinnande (Dahlberg et al., 2003). Det innebär att som vårdare kunna se den sjuka personen i ett större sammanhang, inte bara skadan (Wiklund, 2003). Livskvalitet är alltid personlig och betyder olika för varje människa. Det är ett unikt samspel mellan en person och dess omgivning (Börjesson & Kock, 2005).

Subjektivt levda kroppen

Människor har tillgång till livet genom sin kropp, vilket innebär att varje förändring i kroppen medför en förändring av tillgången till världen och till livet (Dahlberg et al., 2003). Wiklund (2003) beskriver människans kropp som ett säte för känslor och ett redskap för kontakt med världen. Dahlberg et al. (2003) upplyser om att vårdvetenskapen ser den subjektivt levda kroppen som både teoretisk och praktisk, för att lättare kunna se ett helhetsperspektiv. Den är samtidigt fysiskt, psykiskt, existentiell och andlig. Genom en förståelse för kroppen som subjektiv och levd, kan människans relation till hälsa och ohälsa förstås på ett tydligare sätt. En sådan förändring blir särskilt tydlig när en människa drabbas av en sjukdom. Olsson, Lexell och Söderberg (2008) beskriver att vid MS kan kroppen förlora funktioner så att den inte längre är anpassad för att delta i och ombesörja det dagliga livet. Begränsningar och oförmögenheter samt planering upplevs som ett hot. Merleau – Ponty (1999) menar att det är med hjälp av kroppen som människan förhåller sig till omvärlden och att detta förhållande är unikt för varje individ. Kroppen skiljer sig från andra objekt genom att den ständigt är närvarande. Den går inte att gå ifrån och det är genom kroppen människan upplever sig själv och världen. Olsson, Lexell och Söderberg (2005) beskriver om att personer med multipel skleros ofta har kroppsliga begränsningar och att deras åsikter om hälsa och sjukdom är ytterst personlig.

Lidande och välbefinnande

I Joyce Travelbees omvårdnadsteori beskrivs lidandet som en naturlig ofrånkomlig del av livet som alla människor förr eller senare får uppleva. Lidandet kan uppstå oavsett medicinskt tillstånd, trots att prognosen för sjukdomen kan vara god. Människan kännetecknas av att intressera sig för och värdesätta personer och aspekter i livet. Det är därför som lidandet uppstår när något som värdesätts hos människan hotas. Välbefinnande skapas genom att människan har en inställning av styrka till livet och dess livsvillkor, eftersom det är just styrka som behövs för att kunna acceptera lidandet (Travelbee, 1966). Dahlberg et al., (2003) delar upp lidandet i *livslidande*, *sjukdomslidande* och *vårdlidande*. *Livslidande* inkluderar ett hälsoperspektiv där lidandet förknippas med levandet i alla former och med livssituationen. Flensner och Söderhamn (2003) betonar i sin studie att MS-relaterad trötthet är ett omfattande fenomen. Personer med sjukdomen multipel skleros upplever den ständiga tröttheten som ett lidande, eftersom att vardagen inte längre kan klaras av på samma sätt som tidigare. Tröttheten uppfattas och uttrycks i ord som energiförluster, känslomässig avtackling och begränsningar av livet i allmänhet (ibid). *Sjukdomslidande* är det lidande som människor förorsakas på grund av ohälsa eller sjukdom (Dahlberg et al., 2003). Många personer med MS utvecklar neurogen smärta (Osterberg & Boivie, 2010). Med *vårdlidande* anses det lidande som uppkommer i samband med vårdandet eller brist på vårdande. Målet med vårdandet är att lidandet ska lindras eller förhindras och i möjligaste mån skapa förutsättningar för välbefinnandet. Det är viktigt att påtala att lidande och välbefinnande kan förekomma samtidigt (Dahlberg et al., 2003). Vårdlidande är ett lidande som uppkommer hos patienten till följd av bristande vård och behandling (Wiklund, 2003).

Vårdrelationen

Dahlberg et al., (2003) menar att det finns olika typer av vårdande relationer; människor emellan i allmänhet samt inom vårdsammanhang. Naturligt vårdande innebär ett oreflekterat förhållningssätt, till skillnad från det professionella vårdmötet som präglas av ett professionellt engagemang. I den professionella vården krävs en större öppenhet från vårdarens sida. Denna öppenhet präglas av reflektion och eftertanke, dock kan det finnas flera hinder för en vårdare att åstadkomma en professionell vårdande relation till personen. Tidspress kring arbetssituationen samt rädsla för att bli för involverad kan vara sådana exempel. Relationen mellan en vårdare och patient kan därför vara både vårdande och icke-vårdande. Professionellt vårdande relationer bör präglas av respekt för personens lidande och välbefinnande, gott bemötande samt empati (Dahlberg et al., 2003). I sin studie beskriver Dahlberg (2002) vårdlidande som ett onödigt lidande som ofta uppstår på grund av omedvetet handlande, brist på kunskap samt frånvaro av reflektion (ibid).

En god vård där lindrat lidande och välbefinnande finns, baseras på ett väl fungerande livsvärldsperspektiv. Här finns det öppenhet för patienten, vilken helt är beroende av att det finns en god mellanmänsklig relation mellan vårdare och patient (Dahlberg et al., 2003). Enligt socialstyrelsen finns det områden vilka identifieras som viktiga förutsättningar för god vård, vilka innefattar att hälso- och sjukvården ska vara säker och effektiv, jämlik, kunskapsbaserad och patientfokuserad (Socialstyrelsen, SOSFS, 2005:12) .

SYFTE

Syftet med studien var att belysa livsvärlden hos personer med multipel skleros.

METOD

Metoden som valdes var litteraturstudie med kvalitativ ansats. Dahlberg (1997) hävdar att kvalitativ metod är väl lämpad när livsvärlden ska belysas. För att göra analyser och beskrivningar om hur människor förnimmer världen utgör självbiografiska böcker ett utmärkt innehåll. Livsbeskrivningar som har ett förmedlande eller underhållande syfte är fyllda med detaljer och väl beskrivna uppgifter, som dessutom är intressanta i ett vetenskapligt ändamål (ibid).

Urval

För att hitta väl anpassat textmaterial som kunde svara på syftet användes Libris sökkatalog. Sökordet som först användes var 'multipel skleros' och en markering gjordes så att endast böcker på svenska skulle komma fram. Detta gav 114 träffar. För

att kunna göra detta mer hanterbart tillades ordet 'självbiografi' och därefter erhöles 6 träffar.

Inklusionskriterierna som sattes upp var att biografierna skulle vara skrivna av personerna själva som lever med multipel skleros. Exklusionskriteriet som användes var att litteraturen inte skulle vara äldre än 15 år. Efter ovanstående urval återstod tre böcker; *Motljus – Med MS som följeslagare*, *Blues* och *En samuraj i rullstol*.

Motljus – Med MS som följeslagare, Francieska Darnell

I denna bok skildrar trebarnsmamman Francieska Darnell (1999) sitt liv med sjukdomen MS som ständig följeslagare. Darnell berättar engagerat och känsloladdat om sina livserfarenheter med ständiga upp och nedgångar, från sina allra första symtom tills det att hon lärt sig acceptera och leva med sjukdomen.

Blues, Louise Hoffsten

I boken berättar Louise Hoffsten (1998) om sina upplevelser kring att få diagnosen multipel skleros. Detta inträffar samtidigt som hon försöker få ett skivkontrakt som sångerska i USA. Hoffsten upplever sin livssituation som kraftigt förändrad, och i boken berättar hon inte bara om sin sjukdom utan anförtror även sina tankar om kärleken och sin karriär till läsaren.

En samuraj i rullstol, Berit Jansson

Berit Jansson (2000) får diagnosen multipel skleros, och i den här boken skildrar hon hur beskedet om att få sjukdomen var. Jansson berättar även om hur hon hanterar sitt liv med sjukdomen, och har en övertygelse om att ett handikapp av detta slag bör ses med stora möjligheter istället för enbart hinder. Hon skriver om sina egna erfarenheter av att leva med multipel skleros och ger även goda anvisningar till andra personer med samma sjukdom.

Analys

Analysen som valdes var med inspiration av Dahlbergs (1997) redogörelse för analysarbete som grundas bland annat på Giorgios (1985) tankar, vilka präglas av fenomenologi där essens utgör en väsentlig del. Ett fenomenens essens är detsamma som den centrala innebörden. I en text innebär detta inte bara det explicita, det vill säga det uttalade och tydliga i innehållet, utan även det implicita, det underförstådda och latent (ibid).

Analysen av de insamlade datauppgifterna granskades enligt Dahlberg (1997) genom tre olika faser, helhet – delar – helhet. Under den första faser, bekantgörandefasen, lästes böckerna ett flertal gånger var och en för sig. Detta gjordes för att få en insikt i böckernas innehåll samt skapa förståelse för texten. Denna insikt och förståelse

framträder under inledningen av resultatet. När innehållet kändes tillräckligt bekant började dess olika delar att framträda.

I fas två, som även kallas för den analyserande fasen, delades texten in i mindre delar för att lättare kunna få en fördjupning av dess innebörd. Här sorterades meningsbärande enheter ut som var relevanta till syftet, dessa markerades. Även detta gjordes enskilt. Därefter jämfördes gjorda markeringar, och tillsammans diskuterades och valdes sedan de markerade enheter som var relevanta till syftet och skrevs in i en tabell i ett Word-dokument. Det framkom skillnader som kunde bestå i att någon hade markerat flera meningar i samband med urvalet av de meningsbärande enheterna. Dessa skillnader diskuterades till samstämmighet förelåg om vilka av enheterna som skulle innefattas för att bäst kunna svara på syftet. Exempel på en meningsbärande enhet var: *"Jag kände mig rädd när jag förstod att ingen kunde säga mig hur stor och farlig min hund tänkte bli. Det okända kan vara hotfullt och skrämmande ibland."* (Darnell, 1999, s. 19). Därpå transformerades de meningsbärande enheterna så att innebörden framträdde. Ovanstående meningsbärande enhet tyddes till följande: Hon kände sig rädd när ingen kunde säga hur sjukdomen skulle fortskrida i framtiden, vilket skrämde henne.

I den tredje fasen – dataanalysens resultat, sammanställdes de olika delarna återigen till en helhet. Datamaterialets olika essenser framkom, och det konstaterades att dessa kunde samlas i en och samma huvudkategori, som lyder: En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros. Dahlberg (1997) fastslår att när livsvärldsperspektivet uttryckt i berättelser transformeras ändras den till en professionell och vetenskaplig beskrivning, där de undersökta företeelserna står i centrum. Efter transformeringen är det inte längre den ursprungliga författarens röst som talar, men dess innebörd ur ett vårdvetenskapligt perspektiv finns kvar och de kvalitativa kategorierna kan fastslås (ibid). Därför kommer resultatet att presenteras utan referenser, bortsett från citat. För att kunna välja ut subkategorier markerades textmaterialet i skilda färger, och två subkategorier kunde väljas ut; *Hur livsvärlden yttrar sig* och *Upplevelser kring möten med vården*. Analysförfarandet beskrivs i bilaga 1.

För att resultatet skall bli mer lättläst och överskådligt får subkategorierna bilda underrubriker till huvudrubriken som utgörs av huvudkategorin.

RESULTAT

En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros

Sjukdomen multipel skleros gav upphov till obehagliga känslor vilka beskrevs som ångslan och ovisshet inför framtiden. Detta till följd av att symtomen var besvärliga och upplevelser av att det inte var någon som hade svar på funderingarna som framkom kring sjukdomen. Kroppen framstod som ett hinder i vardagen och ständig trötthet betonades som det mest påfrestande symtomet hos personerna. Känslor som maktlöshet

och förnedring yttrade sig när kroppen inte lydde. När symtomen förvärrades så pass att de mest vardagliga ting inte längre kunde utföras resulterade det i att självständigheten blev begränsad. Behovet av stöd från anhöriga påtalades vara viktigt för att kunna orka med vardagen. Dessutom var sökande efter stöd och att finna trygghet hos vårdpersonal en framträdande del av personernas vardag.

”Det är möjligt att leva fullt ut med MS som följeslagare. När jag kan avvärpa rädslan och anta utmaningen står livet för dörren. Livet blir det jag gör det till, med eller utan MS.” (Darnell, 1999, s. 123).

Hur livsvärlden yttrar sig

Att få en MS-diagnos upplevdes med blandade känslor. Framförallt framkom lättnad över att få veta vad som var fel och spökade i deras kroppar, samtidigt som förnekelse och känslor som ”detta händer inte mig” blev uppenbara. Beskedet om en MS-diagnos beskrevs som en befrielse att äntligen få veta vad som orsakade besvären, samtidigt som situationen kändes ovan och skrämmande. Funderingar och ovisshet kring hur sjukdomen skulle fortskrida i framtiden var ständigt närvarande. Samtidigt gav en fastställd diagnos möjlighet till att få fram mer kunskap om sjukdomen vilket innebar lugnande känslor för de drabbade. MS-beskedet beskrevs även som en chock och att vårdpersonalens ord när diagnosen fastställdes kändes överkliga.

Det framkom att sjukdomssymtomen medförde ovisshet inför framtiden och rädslor för att bli sämre var ständigt närvarande. Leva med MS beskrevs som ett ständigt pendlande mellan ytterligheter och ändrade förutsättningar. Dessa ändrade förutsättningar gav sig tillkänna i former som att aldrig kunna förutsäga hur nästa dag kommer att bli, eller hur framtiden skulle bli. Detta medförde ett ständigt pendlande mellan hopp och förtvivlan, förbättringar och försämringar. Förändringarna i kroppen beskrevs i termer som hinder och fiender i vardagen, ibland så pass påtagligt att känslor som att inte längre kunna finna någon lösning och besegra besvären blev närvarande. Hopplösheten i vissa skeden av sjukdomen var påtaglig.

Ett pågående skov präglades av panikkänslor och rädsla över att skoven kanske skulle göra kroppen orörlig för all framtid. Depression och självmordstankar var framträdande symptom i de allra mörkaste skeden av sjukdomen. Dessa perioder när livet inte längre ansågs vara värt att leva uppkom oftast vid plötsliga sjukdomsförsämringar, när livet upplevdes för svårt att hantera och stå ut med.

Av de symptom som sjukdomen gav upphov till betonades tröttheten som mest påfrestande. Tröttheten beskrevs i termer som att energin inte räckte till för att kunna driva kroppen och tankarna i mer än styrfart. Ofta behövde personerna stanna för att hämta andan vid promenader, vilket medförde besvikelse och en känsla av att kroppen hade svikit dem. Känslor som förnedring och hjälplöshet uppkom när kroppen inte längre lydde. Den påfrestande tröttheten skildrades som att släpa en blytung ryggsäck med sig.

”...blås- och tarmrubbingar, domningar i händer och armar, känslolöshet i ansiktet med vidhängande talrubbingar, det är bara en tiondel av isberget. Nio tiondelar, isbergets undervattensdel, är den MS-relaterade trötthetskänslan.” (Janson, 2000, s.22).

När kroppen försämrades ytterligare, exempelvis när ett tidigare friskt ben inte längre ville lyda, yttrade sig obehagliga och skrämmande känslor. Allting kunde plötsligt börja vibrera inombords, och gav upphov till panik och rädsla. Det kändes som om myror kröp längs med benen, och detta innebar känslor av obehag. Det upplevdes även skrämmande när händernas funktion försämrades som exempelvis medförde problem med att skära maten och hålla i olika saker. Detta hotade personernas självständighet på ett påtagligt sätt, och yttrade sig som om hela världen rasade samman. När de mest vardagliga ting inte längre kunde utföras upplevdes det som att på nytt bli som ett hjälplöst barn, vilket var förnedrande.

Ensamhet var vanligt förekommande. Ofta framträdde ensamhetskänslorna på natten, i ”det svarta mörkret”, där det beskrevs finnas plats för sorg, rädsla, skräck och självömkan. Därav påtalades vikten av stöd från anhöriga och vänner genom hela sjukdomsförloppet. Anhöriga och barn, arbetskamrater och vänner nämndes som viktiga personer i livet för att kunna orka med vardagen.

”Kort sagt; för att vara en bra anhörig krävs empati, kärlek, ett jämlikt förhållande och en enorm tro på morgondagen!” (Janson, 2000, s. 39).

”Det bästa råd jag kan ge dig är att gå hem och låta din pojkvän hålla om dig... Så jag återvände hem och sög i mig all kärlek jag kunde få” (Hoffsten, 1998, s.125).

Även en plats att finna trygghet på när sjukdomen var som mest påfrestande var centralt genomgående i böckerna. Ett behandlingshem mitt i naturen med en lugn miljö där det fanns möjlighet att finna kunskap från vårdpersonal och träffa människor i samma situation upplevdes som befriande och avkopplande. Detta innebar en trygghet för dem, att alltid ha en plats att återvända till när livet kändes besvärligt. Behandlingshemmet beskrevs som en tillflyktsort, en vistelse där förutsättningar till nya tag till det fortsatta livet gavs.

Till en början kändes det svårt att acceptera möjligheten att behöva ta emot hjälp. Det rörde sig om praktiska göromål och ibland behövdes även hjälp med personlig omvårdnad för att vardagslivet skulle kunna klaras av. Det upplevdes jobbigt och besvärligt när personalen från hemtjänsten skulle komma in i deras hem, på grund av att det då blev påtagligt att exempelvis hygien inte längre kunde skötas på egen hand. Dessutom fanns en övertygelse närvarande om att livet skulle ta slut den dagen då rullstolen skulle bli en del av vardagen. Tankar och funderingar som vad det fanns för

mening med livet om personen inte kunde gå framträdde ofta. Dock ändrades detta den dagen då rullstolen faktiskt blev nödvändig och känslor av acceptans kom att uppträda. Insikten om att rullstol är ett fantastiskt hjälpmedel för rörelsehindrade stärktes för varje dag. Detta resulterade till slut i en kännedom om att rullstolen medförde en slags frihet i vardagen. När kroppen återigen blev bättre upplevdes pirrande känslor och lycka, vilket upplevdes som glädje. Varje gång denna känsla närvarade kändes det som en gåva.

Till slut kom en tid då det var tvunget att acceptera situationen kring sjukdomen. Ofta växte känslor av acceptans fram kring situationen i takt med att sjukdomen framskred och förutsättningarna i livet förändrades. Detta innebar en ny syn på vad som var "friskt" eller "sjukt". Ordet frisk hade en mening före sjukdomsdebut, nämligen att vara helt utan symtom. Senare i sjukdomsförloppet upplevdes att man kunde vara frisk trots att stora delar av kroppen var ur funktion. Ordet frisk blev istället en definition av att kunna delta i livet runt omkring, just nu, en smygande förändring av definitionen som blev mer tydlig efter att ha levt en tid med sjukdomen. Det funderades över frågeställningar som varför livet skulle ges upp så lätt? Insikten om att faktiskt fortfarande vara samma person, trots sjukdom, blev mer och mer klar. Samma person fanns ju fortfarande kvar, bara det att nu var det tvunget att sitta istället för att gå. Det redogjordes om vikten av information och samtidigt klargöra nya upptäckter vad gäller sjukdomen. Denna utbildning om sjukdomen skulle fortsätta livet ut. Dessutom framhövs att hoppet om ett att finna ett botemedel var det sista som skulle lämna dem.

"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. Jag är inte min sjukdom, jag bara har den som följeslagare genom livet." (Darnell, 1999, s. 57).

Upplevelser kring möten med vården

Ett återkommande inslag i böckerna var tilltron kontra misstron till vården. Upplevelser av att vårdpersonalen inte brydde sig eller lyssnade på deras sjukdomsberättelser, samt anklagelsers från vårdpersonalens sida om att personerna hittade på konstiga symtom framkom. Dessutom beskrevs det som slumpen och tur när mötet med kunnig vårdpersonal äntligen ägde rum, eftersom möten med okunnig vårdpersonal inom området hade dessförinnan varit alltför många. Bristande information om sjukdomen från vårdens sida medförde i sin tur till eget sökande på internet efter förklaringar och information kring sjukdomen. Detta sökande bidrog till känslor av maktlöshet eftersom internetinformationen inte kändes tillförlitlig. Dessa känslor kring mötena med vården innebar ett onödigt lidande för dem.

"Efter att ha låtit några osäkra kandidater testa hur mitt nervsystem egentligen fungerade, läxade min läkare upp dem för felaktigt tillvägagångssätt och visade själv hur det skulle gå till. Det var skönt att äntligen ha hamnat hos någon som tycktes veta vad han gjorde och definitivt visste vad han ville." (Darnell, 1999, s. 17).

Goda upplevelser i möten med vården beskrevs i samband med besök hos kunnig och engagerad vårdpersonal med god specialkunskap inom neurologi, och som förmedlande en känsla av att de visste vad de gjorde. Möten av detta slag innebar trygghet och välbefinnande för personen som var sjuk. Inte bara vad det gällde att bli hjälpt med symtom, utan också förståelse för personernas inre oro och en hjälp till att hitta ett bra förhållningssätt till sjukdomen beskrevs som viktigt. Dessutom ansågs kontinuitet och igenkännande i vården som en viktig del för att skapa ett inre lugn, vilket tyvärr sällan fick upplevas. De gånger kontinuitet faktiskt fanns, gav detta personerna en upplevelse av ökad trygghet och mindre osäkerhet i tillvaron.

”Det är inte bara en yrkesroll jag och andra med mig möter utan en människa intresserad av människor och de mänskliga mekanismerna i kroppen. Genom våra samtal går alltid en röd tråd av öppenhet, med mod och vilja att se vad som ligger bakom problemen. Våra samtal kan klättra över farliga hinder, krypa under rangliga gärdsgårdar, springa genom snåriga buskar och kasta sig ut för djupa stup. Efteråt ger det mig inspiration att åter ta tag och kämpa vidare.” (Darnell, 1999, s. 73).

DISKUSSION

Diskussionen har uppdelats i två delar, metoddiskussion och resultatdiskussion. Detta gjordes för att underlätta och göra det mer lättöläst och strukturerat för läsaren.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa livsvärlden hos personer med multipel skleros där Dahlbergs livsvärldsansats valdes som teoretisk referensram. Dahlberg (1997) poängterar vikten av att den som studerar en företeelse ur ett livsvärldsperspektiv måste ha öppenhet samt en äkta vilja att se och förstå, ett dogmatiskt förhållningssätt. Det dogmatiska förhållningssättet innehåller också vikten av förutsättningslöshet och på så vis kunna ha en förmåga att bli förvånad och överraskad över resultatet (ibid).

Det fanns en viss förförståelse inom ämnesområdet innan studien gjordes genom egna erfarenheter. Dahlberg (1997) hävdar att total objektivitet aldrig är möjlig, och att den studerande personens största uppgift när livsvärldsperspektivet skall beskrivas är att på inga villkor hitta på något själv. I första hand skall förförståelsen ses som positiv och oundviklig i kunskapssökande. All slags förförståelse och förståelse präglas av att tillvaron levs i en värld, en ”medvärld”. Alla människor lever i samma värld och trots detta har alla sin egen livsvärld, utan att de olika livsvärldarna interagerar eller påverkar varandra. Det handlar om att ha ett bra förhållande till sig själv, som inte utesluter utan tvärt om inbegriper andra. Förförståelse kan alltså lika väl vara en tillgång som ett hinder (ibid).

Tre självbiografiska böcker analyserades för att kunna besvara syftet. Enligt Dahlberg (1997) lämpar sig självbiografiska böcker väl när kvalitativt kännetecknade företeelser skall undersökas. Berättelser som är skrivna i ett underhållande eller beskrivande syfte innehåller många gånger uppgifter som är väl detaljerat beskrivna, och kan användas för att analyseras i ett vetenskapligt syfte. Självbiografiska böcker ses således som ett substitut för intervjuer. Dahlberg (1997) menar vidare att ett kritiskt förhållningssätt bör bejakas då skrivna berättelser kan göra att detaljerade situationer istället kan stanna kvar i minnet, och göra att en beskrivning blir mer belysande än resten av redogörelserna. Samtidigt är biografier utmärkta i syfte att beskriva hur människor erfar världen (ibid). Vi som studenter uppskattade denna möjlighet, då tiden framstår som ett hinder från att göra empiriska studier av hur personer erfar sin livsvärld, i likhet med Dahlberg (1997).

De självbiografiska böckerna som valdes söktes via Libris sökkatalog, därför att denna sökmotor ansågs kunna ge flest relevanta träffar. Ett av inklusionskriterierna var att biografierna skulle vara skrivna av personerna själva som lever med multipel skleros för att kunna få den bästa insikten om hur det är att leva med sjukdomen. Dahlberg (1997) påtalar att livsvärlden är unik för varje människa och att den erfars utifrån människans eget perspektiv (ibid). Ett annat inklusionskriterium var att böckerna skulle vara skrivna på svenska, eftersom det är det svenska språket som behärskas bäst samt för att undvika feltolkningar och missförstånd vid översättningar. Exklusionskriteriet som användes var att böckerna inte skulle vara äldre än 15 år, detta för att få en kännedom om hur det är att leva med multipel skleros i nutid, men ändå kunna få ett urval av böcker till att kunna utföra studien.

Resultatet baseras endast på tre källor vilket kan innebära att det finns en risk för att resultatet inte är överensstämmande med hur personer med multipel skleros erfar sin livsvärld generellt sett. Författarna till de självbiografiska böckerna hade olika yrken: sångerska, fabriksarbetare samt säljare. Detta innebär ändå en mångfald, då personerna var representerade från olika yrkeskategorier och troligtvis samhällsgrupper.

Analysmetoden som användes ansågs väl passande. En analysmetod som undersöker innebörden i textmaterialet eftersöktes och Dahlbergs (1997) beskrivning av metod som baseras bland annat på Giorgios (1985) tankar, ansågs därefter lämplig att använda. Detta eftersom livsvärlden skulle beskrivas och det ansågs svårt att bara ha med det latent innehåll då essensen är viktigt. Ett problem kan vara att på en avgränsad tid som åtta veckor göra en god analys av det underförstådda innehållet, då Dahlberg (1997) hävdar att det kräver tid. Om tiden för studien hade varit hade kanske huvudkategorin och subkategorierna som bildades blivit annorlunda. Dahlberg (1997) konstaterar att om en företeelse studeras ur ett livsvärldsperspektiv ska det finnas en öppenhet och ärlighet i förhållningssättet. Detta grundläggande förhållningssätt bör användas för att få ett så korrekt resultat som möjligt. Risken är annars att resultatet istället framställer det som förväntats av de som studerar företeelsen istället för att framställa det egentliga, så som det verkligen är (ibid).

Resultatet har presenterats utan referenser, bortsett från citaten. Detta på grund av att Dahlberg (1997) menar att efter transformeringen är det inte längre det ursprungliga subjektet som talar, utan det har ändrats till en professionell och vetenskaplig beskrivning.

I föreliggande studie används Dahlbergs et al. (2003) livsvärldsansats som teoretisk referensram, likaså analyseras textmaterialet enligt Dahlberg (1997). Detta har naturligtvis påverkat tolkningen av resultatet, vilket kan medföra en viss snävhet. Detta har försökts att kompenseras genom användandet av vetenskapliga artiklar genom hela studien.

Resultatdiskussion

Under resultatet framgår att upplevelsen av att få en MS-diagnos fastställd upplevdes olika hos olika personer. Reaktionen som lättnad, förnekelse, överklighetskänslor, funderingar kring framtiden och hur sjukdomen skulle fortskrida var vanligt förekommande. Bogosian, Moss-Morris, Yardley och Dennison (2009) hävdar att det tar tid att acceptera sin sjukdom från det att en person får kännedom om sin diagnos. Denna tid präglas till en början av upplevelser som frustration och förvirring, känslor av maktlöshet, förlust av kontroll, ständig oro och osäkerhet inför framtiden samt chock. Irvine, Davidson och Hoy (2009) menar att sjukdomen MS oftast utbryter hos personer i "sina bästa år". Kännedom om diagnosen möts både av positiva och negativa känslor. Positivt är att nya synsätt och värderingar kring sjukdomen ofta uppkommer, negativt är att känslor av förnekelse ofta förekommer (ibid). Dahlberg et al. (2003) menar att upplevelsen av livsvärlden är unik, vilket även innebär att livsvärlden vid sjukdom upplevs på olika sätt (ibid).

Av resultatet framkommer även en negativ påverkan på personernas självständighet, då kroppen förändrades, vilket gjorde att den upplevdes som ett hinder i vardagen. Upplevelsen av att leva med MS beskrevs som att leva med ständigt ändrade förutsättningar. Bogosian et al. (2009) hävdar att förlust av kontroll och svårigheter att acceptera sin situation, samt ett behov av hjälp med att utföra dagliga rutiner är vanligt förekommande. Irvine et al. (2009) menar att känslor som hemlighållande och minskat förtroende för sin kropp är vanligt förekommande vid MS. Dahlberg et al. (2003) konstaterar att människan har tillgång till livet genom sin kropp. En förändring av denna, exempelvis när människan drabbas av en livslång sjukdom, medför förändring av tillgången till livet och världen. Känslor som ängslan, rädsla och ångest uppenbaras ofta. Gay, Vrignaud & Garitte (2010) påvisar att utvecklingen av sjukdomen MS är oförutsägbar (ibid).

Resultatet visar att den MS-relaterade tröttheten upplevdes som det mest framträdande symtomet. Barton, Magilvy och Quinn (1994) hävdar att majoriteten av alla personer med multipel skleros uppfattar tröttheten som det allra värsta och mest besvärliga symtomet. Fisk, Pontefract, Ritvo, Archibald och Murray (1994), Kant, Bultman, Schröer, Beurskens, van Amelsvoort och Swaen (2003), Lerdal, Celius och Moum

(2003) beskriver att personer med MS upplever tröttheten som frekvent och ihållande. Trötthet inträffar fem gånger oftare hos dessa personer än hos övriga befolkningen. Flensner (2005) betonar i sin studie att trötthet är ett omfattande fenomen vid MS-sjukdomen, vilken upplevs som tidskrävande och omvandlar upplevelsen av det dagliga livet samt uppfattningen av sin kropp till något negativt. Enligt Dahlberg et al. (2003) fokuserar inte livsvärlden på det ena eller andra, det vill säga inte enbart på det subjektiva, det objektiva, det materialistiska eller det idealistiska, utan förmedlar upplevelser av livet mellan dessa (ibid). Denna ständiga trötthet kan troligtvis ha en avgörande betydelse för hur livsvärlden uppfattas.

I resultatet framkommer att ensamhetskänslor var vanligt förekommande likaså att det fanns tider i sjukdomsförloppet då livet inte längre kändes värt att leva. Stöd från anhöriga och vänner var väsentligt genom hela sjukdomsprocessen. Även sökande efter trygghet var en central del. Gay, Vrignaud och Garitte (2010) påvisar att depression är ett av de största problemen i samband med MS. Depression skapar ofta en stark ångest och har samband med den neurologiska påverkan på kroppen som sjukdomen ger upphov till. Detta är ett svar på den katastrof som människan som fått diagnosen utsatts för. Personerna som drabbas av depression har dessutom ofta låg självkänsla och saknar socialt stöd (ibid). McCabe, Stokes och McDonald (2009) beskriver att personer med multipel skleros har ett starkt behov av socialt stöd (ibid). Psykisk ohälsa ter sig olika från person till person och kan leda till självmordstankar. Dessa människor kan då behöva vård inom psykiatrin, där målsättningen med vårdandet bland annat är att minska människors existentiella ensamhet (Dahlberg et al., 2003).

Av resultatet framgår också att i takt med att sjukdomen framskred, framkom insikt och acceptans kring situationen. Definitionen av vad som är "friskt" eller "sjukt" förändrades med tiden. Känslor av hopp uppkom. Irvine et al., (2009) hävdar att personer med MS genomgår funktionella svårigheter och psykiska utmaningar, såsom osäkerhet och depression. Dessa svårigheter mildras i viss mån av en ökad uppskattning till livet och andlighet, vilka ofta är bidragande faktorer till acceptans för sin sjukdom. Positiva värderingar och nya synsätt blir ofta uppenbara. Efter en tid ökas kunskapen om tillståndet och livet blir då mer lätthanterligt och njutbart. McCabe et al., (2009) påvisar att personer med MS helst av allt önskar att de inte skulle ha sjukdomen, men är trots detta ofta benägna att acceptera livsvillkoren (ibid). Välbefinnande ses i ett spänningsförhållande till lindande och kan ses som en kamp dessa emellan. För att kunna uppleva välbefinnande, måste människan först erkänna lidandet och våga vara i det. Först när denna fas är genomlevd, kan välbefinnande upplevas (Dahlberg et al., 2003).

Upplevelser av möten i vården var en central del, vilka upplevdes som både negativa och positiva. De negativa känslorna framkom i samband med möten med okunnig eller oförstående vårdpersonal samt genom bristande information. Positiva känslor uppkom i möten då vårdpersonalen var engagerad och kunnig. Kontinuitet i vården var en annan väsentlig del för att uppleva positiva känslor i samband med vårdmöten. Lohne,

Aasgaard, Caspari, Slettebo och Nåden (2009) hävdar att värdighet i samband med vård är viktigt att bejaka vid MS. Denna värdighet kräver tid och kan endast upplevas i samband med empati och ömsesidigt förtroende. Dahlberg (2002) skriver om vårdlidande, vilket betecknas som ett onödigt lidande som uppstår i samband med vårdandet. Detta lidande uppstår många gånger i samband med omedvetet handlande, bristande kunskap och avsaknad av reflektion från vårdpersonalens sida. Merleau-Ponty (1999) menar att en förändring av kroppen ändrar hela upplevelsen av omvärlden ur det perspektiv som kroppen medger. Därför är det viktigt att som vårdpersonal reflekterar över hur världen förändrats hos en sjuk person med en plötsligt förändrad kropp, som exempelvis fått orörliga kroppsdelar eller plötsligt inte kan sköta sin hygien själv (ibid). En god vård som kan erbjuda lindrat lidande och välbefinnande är helt beroende av att det finns en god mellanmänsklig relation mellan personen som vårdar och den sjuke. Ett öppet livsvärldsperspektiv är därför otroligt viktigt att bejaka. (Dahlberg et al., 2003).

SLUTSATS

Livsvärlden hos personer med sjukdomen MS kännetecknas av problem både i vardagen och i vården. Resultatet som framkommit visar på stor osäkerhet inför framtiden, vilket leder till oro och tvivel för personen som är sjuk. En ökad kunskap om MS hos vårdpersonalen samt en ökad förståelse bör etableras, vilket sannolikt bidrar till att minska onödigt lidande samt ökar välbefinnandet och tryggheten bland dessa personer. Känslorna och situationerna kring att leva med multipel skleros som framkommit kommer att vara till god nytta i yrket som sjuksköterska men också i livet i allmänhet som god medmänniska.

Resultatet som studien visat skulle vara intressant att jämföra med en empirisk studie inom samma ämnesområde baserad på ett högre antal personer, och på så vis se om resultatet kan bekräftas ytterligare.

REFERENSLISTA

- Barton, J.A., Magilvy, J.K., & Quinn, A.A. (1994). Maintaining the fighting spirit: veterans living with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Research, Fall*, 86-96.
- Bengtsson, J. (2005). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Bogosian, A., Moss-Morris R., Yardely, L., & Dennison, L. (2009). Experiences of partners of people in the early stages of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, 15*(7), 876-884.
- Börjesson, I. & Koch, G. (2005). *Tänk om – Livskvalitet och funktionshinder*. Göteborg: B4PRESS.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden, 63*(22), 4 – 8.
- 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.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Kristianstads Boktrycker AB.
- Fisk, J., Pontefract, A., Ritvo P.G., Archibald C. J., & Murray T. J. (1994). The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Canadian journal of Neurology, 21*, 9 – 14.
- Flensner, G. (2005). *Fatigue in individuals with Multiple Sclerosis. Lived experiences and perceived impact in daily life*. (Medical Dissertation, Linköping University, 2005).
- Flensner, G. & Söderhamn, O. (2003). Lived experience of MS-related fatigue - a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies, 40*(7), 707-717.
- Gay, M-C., Vrignaud, P., & Gariette, C. (2010). Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurological Scandinavica, 121*(3), 161 – 171.
- Hartman, J. (2004). *Vetenskapligt tänkande – Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.

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

Irvinge, H., Davidson, C., & Hoy, K. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability & Rehabilitation, 31*(8), 599-607.

Janson, B. (2000). *En samuraj i rullstol*. Helsingborg: Lagaz.

Kant I. J., Bultmann, U., Schröner, K., Beurskens, A., van Amelsvoort, L., & Swaen, G. (2003). An epidemiological approach to study fatigue in the working population: the maastricht cohort study. *Occupational Environmental Medicine, 60*, 32 – 39.

Kock, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing, 39*(2), 137 - 146.

Lerdal, A., Celius, E. G., & Moum, T. (2003). Fatigue and its associations with sociodemographic variables among multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis, 9*, 509 – 514.

Lohne., Aasgaard., Caspari., Slettebo., & Nåden. (2009). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics, 17*(3), 201-310.

McCabe, M., Stokes, M., & McDonald, E. (2009). Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2 year period. *Psychology, Health & Medicine, 14*(1), 86-97.

Merleau – Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Udevalla.

Oeseburg, B., & Abma, T. (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.

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., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The Meaning of Women´s Experiences of Living With Multipel Sclerosis. *Health Care for Women International, 29*(4), 416 - 430.

Osterberg, A., & Boivie, J. (2010). Central pain in multiple sclerosis Sensory abnormalities. *European Journal of Pain, 14*(1), 104 – 110.

SOSFS 2005:12. Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2 Maj 2010 från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-12>

Sundström, P. (2003). *Multiple Sclerosis in Västerbotten County, Northern Sweden*. (Medical Dissertations, Umeå University, 2003).

Svensson, L. (2007). *Medicinboken – Vård av patienter med invärtes sjukdomar*. Ljubljana: Författarna och Liber.

Trapp, B.D., & Stys, P.K. (2009). Virtual hypoxia and chronic necrosis of demyelinated axons in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 8(3), 280-291.

Travelbee, J. (1966). *Interpersonal aspects of nursing* (2nd edition). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Liber.

Analysförfarande

Bilaga 1.

Tabell 1. Transformerings och kategorisering.

Meningsbärande enhet	Transformerings	Huvud-kategori	Subkategori
Min kropp hindrade mig från att göra det jag ville, och jag var hela tiden rädd för att bli sämre av att överanstränga mig.	Kroppen framstod som ett hinder för henne och hon var hela tiden rädd för att bli sämre.	En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros	Hur livsvärlden yttrar sig
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.	Hon påmindes ständigt om att någonting var fel i hennes kropp och kände hela tiden stickningar i armar och ben, vilket innebar oro för henne.	En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros	Hur livsvärlden yttrar sig
Tyvärr visste doktorn ingenting om byrackor och deras säregna beteende. Han blev rädd och osäker istället och började skylla på inbillning och ticks och andra oförklarliga psykologiska symtom.	Läkaren visste inte vad det var för sjukdom eller symtom. Istället blev hon anklagad för inbillning.	En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros	Upplevelser kring möten med vården
Jag kände mig rädd när jag förstod att ingen kunde säga mig hur stor och farlig min hund tänkte bli. Det okända kan vara hotfullt och skrämmande ibland.	Hon kände sig rädd när ingen kunde säga hur sjukdomen skulle fortskrida i framtiden, vilket skrämde henne.	En föränderlig livsvärld hos personer med multipel skleros	Upplevelser kring möten med vården