



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

VIKTEN AV NÄRSTÅENDES STÖD VID MULTIPEL SKLEROS

EN STUDIE BASERAD PÅ SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER.

BETTI ALM
JOSEFIN JUNGBECK

Examensarbete i vårdvetenskap, 15 hp
Kursbeteckning VO1303
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Januari 2011

Handledare Hans Krona

Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

VIKTEN AV NÄRSTÅENDES STÖD VID MULTIPEL SKLEROS

EN STUDIE BASERAD PÅ SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

BETTI ALM
JOSEFIN JUNGBECK

Alm, B. & Jungbeck, J. Vikten av närståendes stöd vid Multiple Skleros. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola, sektionen för hälsa 2010.

SAMMANFATTNING

Idag lever ett stort antal individer med diagnosen Multipel Skleros (MS) i Sverige och det är i huvudsak unga och medelålders individer som får sjukdomen, kvinnor dubbelt så ofta som män. Sjukdomen medför att individen kan få bestående funktionsnedsättningar som berör exempelvis känsel, rörlighet men även psykiska förändringar förekommer. Syftet med studien var att belysa hur stödet från närstående uppfattades av individen med Multipel Skleros. Metoden som användes var litteraturstudie med kvalitativ ansats, där två självbiografiska böcker inkluderades. Resultatet som framkom visade att stödet från närstående var av stor vikt för att öka känslan av trygghet och välbefinnande hos individen med Multipel Skleros. Även känslan av att känna sig accepterad och bekräftad var starkt förknippade med det stöd individen upplevde från sina närstående. Slutsatsen som kan dras är att det stöd individen med Multipel Skleros upplever från sina närstående är av stor vikt för att öka välbefinnandet. Trygghet, hopp, accepterande och bekräftelse var starkt förknippade med närståendes stöd. Stödet individen med Multipel Skleros upplever från sina närstående bör därför ses som en resurs och en viktig källa till ett ökat välmående hos den sjuke individen. Som sjuksköterska är det därför viktigt att känna till familjens betydelse för att på bästa sätt kunna hjälpa patienten till ett ökat välbefinnande.

Nyckelord: Självbiografiska böcker, Stöd, Närstående, Multipel Skleros.

Innehållsförteckning

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Multipel Skleros	1
Närståenderrelationer	2
Emotionellt stöd.....	2
TEORITISK REFERENSRAM	3
SYFTE	3
METOD	3
Urval	3
Analys	4
RESULTAT	5
Närståendes betydelse för den MS-sjuka	5
Närstående inger trygghet.....	5
Närstående inger hopp och framtidstro.....	6
Betydelsen av bekräftelse och accepterande.....	7
DISKUSSION	8
Metoddiskussion	8
Resultatdiskussion	9
SLUTSATS	10
REFERENSLISTA	11
BILAGA 1	11
BILAGA 2	11

INTRODUKTION

Multipel Skleros (MS) är enligt Lewis, Heitkemper och Dirksen (2000) en kronisk inflammatorisk sjukdom. En långvarig sjukdom kan i sin tur medföra att vardagen vänds upp och ner, vilket kan medföra en otrygghet. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) förtydligar detta genom att säga att då någonting, exempelvis en sjukdom, hotar individens dagliga liv uppstår en otrygghet och därmed en önskan om att kunna undkomma detta hot och återställa tryggheten. Om detta hot kan avlägsnas, exempelvis genom att sjukdomen botas, kan tryggheten återställas. Om hotet inte kan avlägsnas kan en viss trygghet ändå uppnås genom att individen återfår kontrollen över sin situation. Vid en långvarig sjukdom spelar de närstående en betydande roll, då det ofta är de som bäst kan bidra till att återskapa tryggheten (a.a).

Syftet med studien var att belysa hur individen med Multipel Skleros upplever det stöd som deras närstående bistår dem med. Engström och Söderberg (2007) som undersökt vikten av närstående vid en allvarlig sjukdom, menar att närståendes stöd kan vara unikt och oersättligt och inte jämförbart med det stöd som vårdpersonal kan ge. Det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om vikten av att patienten känner trygghet hos sina närstående och att detta stöd aldrig bör underskattas.

BAKGRUND

Multipel Skleros

I Sverige finns uppskattningsvis 12 000 individer med Multipel Skleros. Incidensen anses vara 1 på 1000 individer som drabbas av Multipel Skleros i Sverige varje år och det är i huvudsak unga och medelålders individer som får sjukdomen, kvinnor dubbelt så ofta som män (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson och Sandberg, 2007).

Lewis et al., (2000) säger att vid Multipel Skleros förstörs myelinskidan i den vita substansen i delar av det centrala nervsystemet. Skadan på myelinet påverkar överledningen av nervimpulser och ger neurologiska symtom som varierar beroende av vilka nervtrådar som skadas. Sjukdomen går i skov och varje skov innebär i regel att sjukdomen förvärras successivt. Vidare skriver de att myelinet har förmågan att kunna återbildas och funktionen återkommer då, helt eller delvis. Upprepade skador på myelinet kan dock medföra att även axonet blir skadat. En axonskada kan inte läka, utan innebär att patienten kommer att få en bestående funktionsnedsättning (a.a).

Almås (2006) beskriver att skador i sensoriska nervbanor påverkar känseln, skador i motoriska nervbanor påverkar rörligheten, cerebellära skador påverkar balansen och finmotoriken samt att skador i frontalloben leder till psykiska förändringar. Enligt Fagius et al., (2007) kan symtomen delas in i två kategorier, dels de som kan ge nedsättning på en specifik funktion på grund av en skada på en viss nervbana, dels allmänsymtomen där trötthet är det mest uttalade. Exempel på andra symtom är: känselnedsättning, förlamning, spasticitet, koordinationsstörningar, synstörningar, uttalssvårigheter, urinblåsstörning, sexuell funktionsnedsättning, värmeintolerans och kognitiv påverkan såsom kommunikationsproblem, koncentrationsvårigheter, inlärningsproblem och glömska (a.a).

Lewis et al., (2000) beskriver att även då den intellektuella funktionen oftast inte är påverkad föreligger trots det en risk för att personen kan uppleva känslor så som ilska, depression eller eufori.

Närståenderelationer

Enligt Socialstyrelsen termbank (2010) definieras närstående som en person som den enskilde individen anser sig ha en nära relation till. Deltagna i Bergbom och Askwalls (2000) studie menar att den närstående inte tvunget måste ha en biologisk koppling till den sjuke individen. Relationens karaktär styrs istället av känslan av närhet, trygghet, intimitet och harmoni. Kangas Fyhr (2006) menar att en närstående kan vara en partner, ett barn, eller ett syskon men att det även kan innefatta en vän, då en närstående anses vara en människa som den sjuke individen har en nära känslomässig relation till.

Antonovsky (1991) poängterar att relationer och ett socialt nätverk utgör väsentliga faktorer när det kommer till uppbyggnaden av en stark känsla av inre balans eller livskontroll. Engström och Söderberg (2007) skriver att de närstående är de som utgör den viktigaste tryggheten under sjukdomsförloppet. Individen känner sig trygg, förstörd och bekräftad av sina närstående. De närstående ger den sjuke styrka och vilja att kämpa vidare och på grund av sjukdomen har den drabbade individen och dennes närståendes vänskap och kärlek vuxit sig allt djupare och insikten av vad som är viktigt i livet har blivit allt mer tydlig (a.a).

Wiberg (2006) kom i sin studie fram till att då någon i familjen blir svårt sjuk eller drabbas av ett funktionshinder rubbas balansen och rollmönstret. Den drabbade kanske inte längre klarar av att bibehålla sin roll inom familjen utan är nu istället i behov av stöd. Denna ökade belastning på familjerelationen kan verka sammanhållande eller splittrande. Det som ansågs som mest avgörande var hur relationen sett ut före händelsen, om relationen varit bra kan problemen svetsa samman familjen ytterligare. Även Green och Todd (2007) kom i sin studie fram till att Multipel Skleros kan ha en inverkan på familjelivet, både vad gäller barnen och förhållandet till sin partner. Detta kan visa sig genom att både barnen och partnern ofta tar på sig en roll som vårdare av individen med Multipel Skleros, vilket i sin tur kan leda till att relationerna inom familjen förändras.

Emotionellt stöd

Rodriguez och Cohens (1998) artikel belyser olika dimensioner av stöd. De förklarar att det finns tre typer av socialt stöd; emotionellt, informativt och instrumentellt stöd. Emotionellt stöd kan innebära att känna medkänsla, få god omvårdnad, möjlighet att få uttrycka känslor och ventileras. Informativt stöd består av att få hjälpsam och relevant information för att förstå och kunna hantera svårigheterna. Genom att t.ex. hjälpa till med de dagliga sysslorna eller tillhandahålla materiella hjälpmedel bistås det med instrumentellt stöd (a.a). Cohen och Syme (1985) antyder att i försök att hantera sjukdomen är upplevelsen av emotionellt stöd från vänner och närstående av stor vikt för den sjuke individen. Stödet upplevs som mest betydande då det kommer från personer som de känner att de har en ömsesidig och respektfull relation till, då dessa relationer ofta är strakt förknippade med gemenskap och en känsla av tillhörighet. Känslan att någon finns där, någon som den sjuke individen kan vända sig till i stressande och påfrestande situationer kan leda till en positiv inverkan på självförtroendet vilket dessutom kan vara gynnsamt för hälsan (a.a).

Fingeld-Connetts (2005) försöker i sin studie att ge en förtydligande förklaring till begreppet socialt stöd. Emotionellt stöd ges till den som är sjuk bäst av dennes närstående och inte av

sjukvårdspersonal. Emotionellt stöd ges bäst genom att bara finnas där, att lyssna eller bara genom att hålla den sjukes hand. Emotionellt stöd är avsett att lindra osäkerhet, ångest, stress, hopplöshet och depression.

Engström och Söderberg (2007) kom i sin studie fram till att den sjuke individen ofta känner sig beroende av att ha de närstående vid sin sida, när de närstående inte var i närheten förlorade den sjuke känslan av trygghet. Engström och Söderberg hävdar även att i samband med att de närstående återvänder, återvänder också känslan av lycka och trygghet (a.a).

I föreliggande studie kommer endast det emotionella stödet som ges från närstående till individen med Multipel Skleros att belysas.

TEORITISK REFERENSRAM

Som teoretisk referensram har Dahlberg et al. (2003) livsvärldsperspektiv används då de säger att för att förstå en människas perspektiv måste en förståelse för hennes livsvärld skapas. Ett livsvärldsperspektiv innebär att människors vardagsvärld och dagliga tillvaro uppmärksammas och för att få en djupare förståelse av människans livsvärld måste hennes upplevelser av denna bejakas.

Dahlberg et al., (2003) säger att lidande och välbefinnande är två oundvikliga och återkommande delar av en människas liv, det är inte sagt att de är varandras motsatser då de ofta kan förekomma samtidigt – tvärtom är det fullt möjligt att vara i ett lidande, på grund av en långvarig sjukdom, så som Multipel Skleros, och samtidigt uppleva välbefinnande, exempelvis då individen upplever gemenskap med sina närstående. Vad som upplevs som välbefinnande är unikt för varje individ, men gemensamt för att försöka skapa ett välbefinnande är att försöka se människan där hon är just nu och bekräfta henne (a.a).

SYFTE

Syftet med studien var att belysa hur individen med Multipel Skleros upplever närståendes stöd.

METOD

Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats som baseras på självbiografiska böcker. Enligt Dahlberg (1997) utgör självbiografier ett eminent material att analysera i syfte att skildra hur en individ upplever tillvaron även då berättelserna är skrivna i ett upplysande eller underhållande syfte innehåller de ofta en så pass detaljerad beskrivning att de går att använda i ett vetenskapligt syfte (a.a.).

Urval

För att finna självbiografier skrivna av individer med Multipel Skleros som svarade till syftet användes Libris sökkatalog. Ämnesordet Multipel Skleros var det första som valdes, detta gav totalt 182 träffar, för att minimera träffarna lades ordet självbiografi till, detta drog ner antalet träffar till 6 stycken, varav endast 4 var skrivna av författarna själva. Samtliga lästes men valdes bort då innehållet inte svarade till syftet i den omfattning som önskades.

Då det inte fanns några svenska självbiografier att tillgå som svarade till syftet, utökades sökningen till andra länder.

En ny sökning gjordes på Amazon books, där sökordet Multiple Sclerosis fick 13609 träffar, därefter lades ämnesordet Biography till, detta minskade ner antalet träffar till 128. För att reducera det ytterligare adderades kategorin Health, Family & Lifestyles, detta resulterade i 55 träffar. För att ytterligare minska ner antalet, valdes böcker som enligt andra läsare fått höga betyg, detta gav 12 träffar. Här kunde ett antal böcker gallras bort då dessa var skrivna utav flera författare.

De inklusionskriterier som användes var att de självbiografiska böckerna skulle vara skrivna av individer med diagnosen Multiple Skleros. Böckerna fick inte vara äldre än 25 år.

Exklusionskriteriet som användes var att självbiografierna inte skulle beskrivas ur ett anhörigperspektiv.

De böcker som valdes efter ovanstående urval var följande:

All of a piece: A life with Multiple sclerosis, Barbra D. Webster

I denna bok skildrar Webster (2001) sitt liv från stunden då hon fick sin diagnos tills dess att hon lärde sig att leva med den som följeslagare. Boken skrevs i syfte att belysa det hon själv hade velat läsa när hon först fick sin diagnos. Webster delar även med sig av sina erfarenheter i mötet med närstående, och de känslor som uppkommer i samband med detta.

Tap-dancings out then?, Gary Campbell

Campbell (1989) berättar med egna ord hur sjukdomen startade och hur den har förändrat livet för honom och hans familj. Det är en ytterst personlig berättelse skriven för att ge en glimt av alla de känslor som Multipel Skleros medför. Han skriver om skratten och gråten men även om kampen och det stöd han känner från sina närstående.

Analys

Den analys som valdes var med inspiration av Dahlbergs (1997) redogörelse för analysarbete som grundar sig bland annat på Giorgios (1985) fenomenologiska metod där essens anses vara av störst betydelse, denna nås genom att de transformerade meningsbärande enheterna syntetiseras på ett sådant sätt att fenomenets inre struktur, dess essentiella kärna, framhävs. Det innebär vidare att det implicita, det underförstådda, får lov att komma fram och inte enbart det explicita, det vill säga, det som redan är uttryckt (a.a).

Analysen utfördes i tre steg som bestod av helhet-delar-helhet. I den första fasen, den bekantgörande fasen, lästes materialet in upprepade gånger, detta enskilt, för att ge en insikt över textmaterialet samt skapa en förståelse för det skrivna.

När materialet kändes bekant började även de olika delarna framträda allt mer tydligt, vilket ledde oss in på fas två, den analyserande fasen. Här togs med syftet i åkt, meningsbärande enheter ut genom att markeringar i texten gjordes, även denna del utfördes enskilt. Meningarna jämfördes sedan för att resultera i en tabell i form av ett textdokument. Det framgick olikheter i form av vilka meningsbärande enheter som valts ut, detta diskuterades till samklang råde om vilka meningar som bäst svarade till syftet. ”*I now couldn't get on the fields and play football with the lads, I now had to watch them as I sat on the front door step. The days of me being able to play football with my sons had been taken away from me. Now all I could do was watch them and hope that one day soon, I would be able to once again run and play football with them*” (Campbell, 2001, s. 46-47), är ett exempel på en meningsbärande enhet. Efter sammanställning av dessa gjordes en översättning av alla

meningsenheterna från engelska till svenska för att göra materialet lättare att hantera, ovan nämnda mening översattes till följande: Jag kunde inte längre spela fotboll med mina söner, nu kunde jag bara sitta bredvid och titta på. De dagar då jag kunde spela fotboll med mina söner var nu över och det enda jag kunde göra var att titta på och hoppas att jag en dag skulle kunna springa med dem igen. Därefter transformerades meningsenheterna för att dess innebörd tydligare skulle framträda. Exempelvis tolkades ovan nämnda meningsbärande enhet till: Även om han kände sorg över att inte kunna delta, väcktes hopp och styrkan att kämpa vidare växte sig allt större.

I den sista fasen, dataanalysens resultat, sammanställdes de olika delarna återigen till en och samma helhet. Framträdande var en huvudkategori som löd: *Närståendes betydelse för individen med Multipel Skleros*, följt av tre subkategorier; *Närstående inger trygghet*, *Närstående inger hopp och framtidstro*, samt *Betydelsen av bekräftelse och accepterande från närstående*. Dessa togs ut genom att de tolkade meningsenheterna färgmarkerades för att på så vis tydliggöra ett mönster.

RESULTAT

Analysen har lett fram till ett resultat innehållande en huvudkategori; *Närståendes betydelse för individen med Multipel Skleros*, följt av tre subkategorier lydande: *Närstående inger trygghet*, *Närstående inger hopp och framtidstro* samt *Betydelsen av bekräftelse och accepterande*.

Närståendes betydelse för individen med Multipel Skleros

Närstående inger trygghet

Framträdande och genomgående var vikten av trygghet och känslan den ingav. Denna känsla var av stor betydelse för den MS-sjuka och gavs i dessa fall uteslutande från deras närstående. De närstående gav dem en plats där de tilläts vara sig själva och de fann trygghet i vetskapen om att kampen inte var endast deras. Känslan var så stark att då de inte hade sina närstående vid sin sida försvann känslan av trygghet och sammanhang.

Försäkran om att de inte var ensamma spelade en betydande roll då mycket av deras liv var uppbyggt på de som stod dem närmast och balansen de skapade var en förutsättning för den MS-sjuka att orka kämpa vidare. De kände en gemenskap med sina närstående som inte gick att jämföra med någon annan relation, då de i denna relation tilläts vara sig själva och känna trygghet i att det räckte. Utan att förringa det faktum att det många stunder var svårt att leva med någon som led av sjukdomen Multipel Skleros, försökte de närstående ändå skapa och upprätthålla en så normal hemmamiljö som möjligt, detta för att den MS-sjuka inte alltid skulle behöva känna att sjukdomen var ett med dem. Sjukdomen var trots detta ett ständigt faktum, då den färgade alla de situationer som uppstod i vardagen, men då den MS-sjuka kände sig trygg i sin hemmamiljö var det lättare för dem att själva acceptera att sjukdomen nu var en del av dem, men att de trots detta fortfarande var den samma som tidigare.

Beröring och kroppslig närhet var ofta det som förknippades starkast med känslan av trygghet, ord var sällan använda i dessa sammanhang, då det var den fysiska närheten som var av störst vikt för att uppnå känslan av total trygghet. I svåra stunder så som då de fick sitt sjukdomsbesked, förklarar de båda författarna det som att inga ord hade räckt till, det fanns

helt enkelt inget att säga, allting vändes upp och ner och i just den situationen var det den kroppsliga närheten som ingav mest trygghet.

”Just like when we found out that I had MS, we sat there on the bed holding each other tight. Not a word was spoken, not a word needed to be said”.
(Campell, 2001, s. 107).

Det framgår tydligt att båda författarna upplever sina närstående som en viktig källa till trygghet, många situationer förklarades som omöjliga att hantera utan dessa människor. Det framgick även att i vissa stunder kunde denna trygghet till och med leda till att sjukdomen för en stund glömdes bort. Den ene författaren berättar om ett tillfälle då familjen var på tivoli, något som för honom hade blivit lite en dröm, en dröm han med hjälp av sin familj kunde få uppleva. Under denna dag, tack vare hans familj, fanns sjukdomen inte för honom, den sågs inte längre som ett hinder ståendes mellan honom och hans drömmar.

”I was going through bad times, physically, mentally and emotionally and I didn’t know what to do for the best. But Syl was always there to hold my hand and give me something that is stronger than any medicine – love”.
(Campell, 2001, s. 236).

Närstående inger hopp och framtidstro

I situationer där den MS-sjuka inte kunde delta på grund av de begränsningar som följde med deras sjukdom fann de sig känna hopplöshet men förtröstan, då de vann styrka och kraft ur situationen. Ett exempel är då en av författarna berättar om den känsla han erfor då han såg sina söner spela fotboll, något han själv inte kunde på grund av sin sjukdom, detta upplevdes som en stor sorg, men önskan om att en dag kunna få springa med sina söner igen resulterade i att viljan att övervinna, eller i alla fall kämpa mot sjukdomen växte sig allt större.

Deras närstående var många gånger bredda att ge upp deras egen dröm för att underlätta för den MS-sjuka, vilket ledde till att denne kände sig tacksam och tron på att det fanns en ljusare framtid var ett faktum. De upplevde denna uppoffring som en försäkran om att de skulle tackla framtiden tillsammans och att de inte behövde utkämpa striden allena. Ett exempel är då frun till en av författarna gav upp sitt drömhus för att flytta till ett hus där möjligheterna var större för hennes make att bli mer självständig i sin kamp mot sjukdomen. Denna uppoffring tolkades dels som en försäkran om en fortsatt framtid tillsammans men också hoppet om att kunna bli mer oberoende blev allt mer påtagligt.

Den MS-sjuka kände en stark samhörighet med sina närmaste och med hjälp av dessa kunde de besegra sina rädslor och blicka framåt. De närstående var också mer än villiga att hjälpa dem att uppnå deras drömmar, vilket stärkte bandet mellan dem samt gav denne hopp om att de drömmar de hade gick att uppnå med hjälp av de som stod dem närmast. Glädjen som familjen visade över de framsteg de gjorde både förstärkte deras känsla av framgång samt gav dem något att kämpa för, då denna känsla var något de gärna ville uppleva igen. Även de drömmar om framtiden deras närstående hade, påverkade dem oerhört i den bemärkelse att de var villiga att kämpa för deras skull, så som de kämpat för dem.

”Adam asked us why it was that I walked in his dreams but not when he was awake. I just held him as tight as I could and said that dreams could come true someday”. (Campbell, 2001, s. 78).

Betydelsen av bekräftelse och accepterande

Att bli bekräftad var något som var väldigt viktigt för deras välbefinnande, att känna att de trots deras sjukdom och de hinder den utgjorde fortfarande var en viktig del av familjen. Det faktum att deras sjukdom inte blev ignorerad samt att deras närstående förstod att detta nu var en del av dem och bekräftade dem i det lidande detta innebar ansågs som väldigt betydande för dem. Vetskapen om att de var älskade och accepterade med eller utan MS utgjorde därför en stor milstolpe i deras kamp mot sjukdomen.

Många gånger var det svårt för den MS-sjuka att själv komma till ro med att de nu hade en obotlig sjukdom, det ansågs inte helt okomplicerat att finna nya vägar att klara av situationer i vardagen som de tidigare hanterat utan problem. Att behöva be om hjälp med någonting som de tidigare klarat av på egen hand, att bli fråntagen denna frihet och självständighet resulterade i att bekräftelsen från de närstående vägde tyngre än någonsin förut. En av författarna talar om en situation där sjukdomen framskridit så långt att den orsakat problem med att hålla tätt, vilket resulterade i att han vid ett tillfälle inte hann ta sig från bilen till huset innan blåsan ofrivilligt tömde sig. Detta upplevdes som oerhört skamligt och utelämnande då han kände att denna situation avspeglad honom som individ. Stödet från hans familj hade här en betydande roll då de lugnade honom genom att bekräfta att detta inte berodde på honom utan att det var ett resultat av den sjukdom han led av.

Vidare berättar han om en situation där han blev påkommen av sin fru med att testa sitt nya hjälpmedel, en uridom. Han förklarar känslan han erfor som skam, hans stolthet var som bortblåst. Men hans fru sa att det var så här det måste bli och så var det med den saken, och i och med det försvann känslan av skam över att han nu var i behov av hjälpmedel. Accepterandet från deras närstående var alltså även den av stor vikt, då den möjliggjorde att exempelvis ett nytt redskap eller hjälpmedel blev lättare att ta till sig.

Något de förknippade med accepterande var då de fick ta sig tid att utan hjälp från närstående klara ut en situation. Att få lov att känna stolthet över att själv ha klarat av en uppgift så som att själv ta sig från en punkt till en annan, ansågs som en viktig del av det stöd de fick från sina närstående. Att de närstående hade tålmod var en egenskap som uppskattades högt av den MS-sjuka, då vissa saker tog dem lång tid att utföra. På detta sätt vann de tillbaka en viss känsla av självständighet och deras självkänsla och självförtroende ökade.

Till följd av sjukdomen kunde svårigheter med att acceptera att de inte längre hade kontroll över sin egen kropp uppstå, det var lätt att känna att då kroppen bröt samman, bröt också tillvaron samman. De närstående spelade här en betydande roll då de var de enda som kunde få den MS-sjuka att känna att denne trots sina begränsningar och förändrade kropp fortfarande var samma man eller kvinna de alltid varit.

"They were sorry that this had happen to me and said so and they conveyed real acceptance and gave me real support. They treated me no differently than they ever had". (Webster, 1989, s. 57).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa hur individen med Multipel Skleros upplever stödet från sina närstående där Dahlbergs (2003) livsvärldsansats valdes som teoretisk referensram, även Dahlbergs (1997) analysmetod valdes då den ansågs lämpa sig bäst för att besvara syftet i föreliggande studie. Graneheim och Lundmans (2004) analysmetod var även den påtänk men Dahlberg (1997) valdes då det var innebörden av materialet som eftersöktes. Att Dahlberg (2003) valdes som teoretiskreferensram samt även Dahlbergs (1997) analysmetod kan ha inneburit en viss snävhet, vilket har försökts vägas upp med hjälp av vetenskapliga artiklar i löpande text.

En empirisk studie baserad på intervjuer övervägdes, då det om möjligt hade lett till ett mer utvecklat resultat då Dahlberg (1997) menar att intervjuer kan vinklas mer mot det aktuella problemområdet, detta alternativ var dock inte möjligt med tanke på rådande tidsbrist. Även en litteraturstudie baserad på vetenskaplig artiklar övervägdes, men efter utförda artikelsökningar visade sig de funna artiklarna vara vinklade ur ett anhörigperspektiv, vilket inte var vad som eftersöktes.

Då självbiografier på svenska som svarade till syftet inte fanns att tillgå valdes två självbiografiska böcker ut från sökmotorn Amazon, där den ena författaren var bosatt i England och den andra i USA. Detta kan ha inneburit vissa olikheter i hur sjukvården ser ut, men enligt SOU 2002:32 har de båda ovannämnda länderna trots olikheter väl fungerande sjukvård. Det framgick tydligt i boken skriven av författaren bosatt i England att han upplevt den sjukvård han fått som god, men då det inte framgick lika tydligt vad författaren till boken skriven i USA ansåg, gjordes ett försök att kontakta författaren. Författaren Barbara Webster som har sjukvårdsförsäkring, förklarade att hon var väldigt nöjd med den sjukvård hon mottagit och att hon fick tillgång till all den hjälp hon upplevde sig behöva. Socioekonomiska samt kulturella skillnader förekommer troligtvis länder emellan, vilket kan ha haft en inverkan på resultatet, dock råder samstämmighet i böckerna vilket skulle kunna visa på att en del individer, oavsett hemland, upplever stödet från närstående på liknande sätt som deltagarna i föreliggande studie.

Inklusionskriterierna var dels att böckerna skulle vara skrivna av personer som själva fått och levt med diagnosen Multipel Skleros, då det var deras upplevelse av stödet från deras närstående som eftersöktes. Det framgick klart och tydligt att boken skriven i England var skriven utan redigering, dock inte lika tydligt i den andra självbiografien, så även här ställdes frågan rakt till författaren av boken. Svaret löd att boken inte var redigerad då den var skriven helt med hennes egna ord. Ett annat inklusionskriterie var att självbiografierna inte fick vara äldre än 25 år, enligt en studie av Lubin (2005) har sjukdomsbilden kring Multipel Skleros inte förändrats märkbart sedan Interferon beta började ges som bromsmedicin för ungefär 30 år sedan.

Exklusionskriteriet var att litteraturen inte skulle beskrivas ur ett närståendeperspektiv, då det essentiella var upplevelsen hos individen med diagnosen Multipel Skleros.

Självbiografierna lästes på originalspråk, detta för att undvika textbortfall samt feltolkningar i samband med översättningen, den genomförda översättningen har utförts efter bästa förmåga och har granskats noggrant utav båda författarna.

I föreliggande studie råder ingen problematik kring att böckerna var skrivna av en man och en kvinna, då betydligt fler likheter än olikheter visade sig. Denna studie utfördes på två självbiografiska böcker, för att möjligen få ett mer tillförlitligt resultat skulle fler biografier kunna ha använts, dock är det inte självklart då de båda biografierna upplevdes som väldigt samstämmiga.

Texten i resultatet har presenterats utan referenser, med undantag av citat, detta då Dahlberg (1997) menar att efter transformering är det genuina delar som kommer fram och materialet har nu även en professionell och vetenskaplig beskrivning. Här har de enskilda individernas uppfattningar blivit en sammanhängande enhet, det väsentliga är inte vem som säger vad utan att kategorisera uppfattningarna som framkommer.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie har det framkommit att de närstående spelar en betydande roll i syftet att inviga den MS-sjuka i trygghet. Dahlberg (2003) menar att otrygghet har en nära koppling till fenomenet hot. Då någonting, exempelvis en sjukdom, hotar individens tillvaro uppstår en otrygghet och med detta en önskan om att undkomma detta hot för att återställa tryggheten. Engström och Söderberg (2007) beskriver i sin artikel att de närstående var de som hade störst inverkan på den sjuka individens välmående, då de upplevde glädje och trygghet av att ha sina närstående nära och kände stor sorg och otrygghet då de var frånvarande.

Gemenskap och delaktighet var även de tydligt framträdande delar i resultatet, dessa starkt förknippade med känslan av trygghet. Många gånger var det bara med de närstående de kunde känna total tillhörighet. Predeger och Mumma (2004) styrker detta genom att i deras studie beskriva att känslan av gemenskap sågs som en av de viktigaste delarna i den sjukas liv, denna gemenskap gavs uteslutande på bästa sätt av deras närstående. Isaksson (2007) lyfter även hon i sin studie fram vikten av att den MS-sjuka upplevde att de i familjen kände att de hade någon att dela sina problem med, någon som kände dem väl och som ville deras bästa.

I resultatet framkom även att kroppslig närhet och beröring hade stor inverkan på känslan av trygghet och välbefinnande, en varm hand var ibland mer trygghetsingivande än tusen ord. Detta överensstämmer med Erikssons (1987) påstående om att den fysiska beröringen är av stor betydelse då den kan förmedla kärlek och värme vilket i sin tur kan leda till ett ökat välbefinnande.

Det framgår i resultatet att de närståendes stöd var av stor vikt för att få den MS-sjuka att känna hopp och framtidstro. Greenstreet (2006) förklarar i sin studie att meningsfulla relationer i den sjukas liv bidrar till att bibehålla känslan av hopp. Saveman (2010) förstärker detta genom att i sin studie förklarar att den kroniskt sjuka individen upplever sina närstående som livsviktiga i sin kamp mot sjukdomen, då de uttrycker att utan dem hade hopp om framtiden inte existerat.

Resultatet visade även på att känslan av att känna sig accepterad och bekräftad var starkt förknippad med ett ökat välbefinnande. I linje med detta skriver Malcomson, Lowe-strong och Dunwoody (2007) i deras studie att den MS-sjuka många gånger upplevde att de med stöd från sina närstående lättare kunde ta till sig samt acceptera det faktum att de nu hade en kronisk sjukdom. Även Krokavcova et al., (2008) talar om att då ett accepterande kring sjukdomen föreligger och det inom familjen tillåts att tala öppet om sjukdomen resulterar detta i ett ökat välbefinnande hos individen med Multipel Skleros. Andra studier har visat på resultat helt i motsatts till det som framgick i föreliggande studie, ett exempel är Grytten och Måseide (2006) där deras studie visade på att trots goda intuitioner kunde den MS-sjuka vissa gånger känna att stödet från de närstående hade en negativ inverkan på deras välmående då de upplevde att de närstående skonade dem från ansvar och fick dem att känna sig mindre självständiga och mer sjuka i deras närvaro. Vidare beskriver de problematiken kring att Multipel Skleros inte alltid syns på ytan utan därför skapar en falsk bild av att vara frisk och välmående, vilket ledde till att den MS-sjuka inte alltid kände sig bekräftad av sina närstående. Denna studie var utförd på 14 deltagare, där åtta personen hade sjukdomen Multipel skleros samt sex endast var närstående. Det framgår i deras resultat att de närstående ofta svarat i den MS-sjukets ställe, vilket kan ha resulterat i ett resultat som kanske inte helt är i linje med hur den MS-sjuka ser på saken.

I en studie av Diaz-Olavarrieta, Cummings, Velazquez och Garcia (1999) utförd på 44 patienter med MS i stabilt skede, fann man dysfoni hos 79 % av patienterna samt eufori hos 13 % av patienterna. Dessa stämningslägen kan ha förekommit hos individerna i föreliggande studie, vilket kan ha påverkat deras sätt att tolka stödet från närstående. Vid eufori kan författarna till de självbiografiska böckerna exempelvis ha upplevt stödet från närstående som bättre än det kanske kan ha varit medan de vid stämningsläget dysfoni kan ha upplevt stödet men varit oförmögna att ta det till sig. Vid läsning av de självbiografiska böckerna uppfattades författarna uppleva skiftande stämningslägen vilket troligtvis lett till ett jämnt resultat då de inte uppfattades befinna sig i samma stämningsläge böckerna genom.

SLUTSATS

Resultatet som framkommit visade på att de känslor som en individ med Multipel Skleros kan uppleva, så som skam, rädsla och hopplöshet kan lindras med hjälp av det stöd denne får från sina närstående. I resultatet beskrivs att vissa situationer i den MS-sjukets liv inte hade varit möjliga att hantera om det inte varit för deras närstående. En ökad förståelse för närståendes inverkan i den sjukets liv bör därför etableras.

Stödet individen med Multipel Skleros upplever från sina närstående bör ses som en resurs och en viktig källa till ett ökat välmående hos den sjuka individen. Hela familjen bör därför vara involverad då en familjemedlem drabbas av diagnosen Multipel Skleros. Som sjuksköterska är det därför viktigt att känna till familjens betydelse för att på bästa sätt kunna hjälpa patienten till ett ökat välbefinnande.

Resultatet som studien visat skulle vara intressant att jämföra med en empirisk studie inom samma ämnesområde baserad på fler antal individer, för att på så vis se om resultatet hade kunnat bekräftas ytterligare.

REFERENSLISTA

- Almås, H. (red.) (2006). *Klinisk omvårdnad del II*. Stockholm: Liber AB.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bergbom, I. & Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing*. 16, 384–395.
- Campbell, G. (2001). *Tap-dancing´s out then?*. Cheshire: CK Publishing Ltd.
- Cohen, S. & Syme, S.L. (1985). *Social support and health*. Orlando: Academic press inc.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Fagerberg, I., Nyström, M., Segesten, K. & Suserud, B-O. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Diaz-Olavarrieta, C., Cummings, J., Velazquez, J. & Garcia, C. (1999). Neuropsychiatric Manifestations of Multiple sclerosis. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*. 11 (1), 51-57.
- Engström, Å. & Söderberg, S. (2007). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing*. 59 (6), 569-576.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska institutet University press.
- Finfgeld-Connett, D. (2005). Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*. 37(1), 4-9.
- Giorgio, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne University Press.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Green, G & Todd, J. (2007). Restricting choices and limiting independence: social and economic impact of multiple sclerosis upon households by level of disability. *Chronic Illness*. 4. 160-172.
- Greenstreet, W. (2006). From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness. *British Journal Nursing*. 15 (17), 938-942.

Grytten, N. & Måseide, P. (2006). When I am together with them I feel more ill. `The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*. 2, 195-208.

Isaksson, A-K. (2007). *Managing chronic sorrow: Experiences of patients with multiple sklerosis*. (avhandling för doktorsexamen). Örebro universitet, 2007.

Kangas-Fyhr, A. (2006). *Social omsorg*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Krokavcova, M., van Dijk, J.P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Midell, B., Gdovinova, Z. & Groothoff, J.W. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73, 159-165.

Lewis, S., Heitkemper, M. & Dirksen, S. (2000). *Medical-surgical nursing*. Missouri: Mosby Inc.

Lubin, F. (2005). History of modern multiple sclerosis therapy. *Journal of Neurology*. 252, 3-9.

Malcomson, K.S., Lowe-Strong, A. S. & Dunwoody, L. (2007). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis? *Disability and Rehabilitation*. 30 (9), 662-674.

Predeger, E. & Mumma, C. (2004). Connectedness in Chronic Illness: Women´s Journeys. *International Journal for Human Caring*. 8 (1), 13-19.

Rodriguez, M & Cohen, S. (1998). Social support. Friedman, H (red.), *Encyclopedia of Mental Health volume 3* (s. 535-544). New York: Academic Press.

Saveman, B-I. (2010). Family Nursing Research for Practice: The Swedish Perspective. *Journal of Family Nursing*. 16 (1), 26-44.

Socialstyrelsens termbank. Närstående.

Hämtad december, 15, 2010 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>.

SOU 2002:31. *Vårdssystem I andra länder*. Stockholm: Socialdepartementet.

Webster, D.B. (1989). *All of a piece; A life with Multiple Sclerosis*. Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.

Wiberg, E. (2006). *Social omsorg 2006*. Malmö: Utbildningslitteratur.

Analysförfarande

Bilaga 1.

Tabell 1. Transformerings och kategorisering.

Original språk	Översättning/ Meningsbärande enhet	Transformerings	Huvudkategori	Subkategori
My pride has just gone out the window when she walked in on me putting on the uridome. But she really gave it back to me. Syl pulls no punches. She said this was the way it was going to have to be, so let's get on with it.	Min stolthet var som bortblåst när hon kom på mig sätta på uridomet. Men Syl gav inte efter. Hon sa att det är så här det måste vara och så var det med det.	I en situation fylld av skam fick hon mig att trots det känna mig accepterad.	Närståendes betydelse för individen med Multipel Skleros.	Betydelsen av bekräftelse och acceptering från närstående.
She loved this house and had worked so hard to get it the way we wanted it, but she was prepared to give it all up and move away so I could have an easier life. This is love; love at it's very best. She was, and is, my rock and through her I am the man that I am.	Hon älskade detta huset och hade kämpat så hårt för att få det precis som vi ville. Trots detta var hon villig att ge upp allt detta för att underlätta mitt liv. Detta är kärlek, kärlek på dess högsta nivå. Hon kommer alltid att vara min klippa och hon gör mig till den man jag är idag.	Denna uppoffring ingav hopp och försäkran om en fortsatt framtid tillsammans.	Närståendes betydelse för individen med Multipel Skleros.	Närstående inger hopp och framtidstro.
I was going through bad times, physically,	Det var en tuff tid för mig, fysiskt, mental och känslomässigt	I svåra situationer fann han stöd i att ha sin fru vid sin	Närståendes betydelse för individen med Multipel	Närstående inger trygghet.

<p>mentally and emotionally and I didn't know what to do for the best. But Syl was always there to hold my hand and to give me something that is stronger than any medicine – love.</p>	<p>och jag visste inte hur jag skulle hantera situationen. Men Syl fanns alltid där vid min sida och gav mig det allra mest behövde, något som är starkare än någon medicin – kärlek.</p>	<p>sida.</p>	<p>Skleros.</p>	
---	---	--------------	-----------------	--

Brev till Barbara Webster

Bilaga 2.

On Mon, Dec 6, 2010 at 10:45 PM, Betti Alm wrote:

Dear Barbara!

We are two Swedish students doing our Bachelor thesis in Nursing. Our study is based on two biographies about MS, yours being one of them. We truly enjoyed your book! To complement our study we would be grateful if you could give answers to two questions.

1. If the book was edited? And if so do you feel like it is your own words and story that is described in the book. 2. If you felt that you received good healthcare in America?

Kind regards Betti and Josefin.

From: Barbara Black
Sent: 7/12/2010 7:42:22 PM

Subject: Re: All of a Piece

Hello Betti and Josefin,

I'm very glad that you enjoyed my book and I'm interested in your project. My questions-- When you are finished, will you send me a copy? I'd really like to see it.. How did you choose my book? And what is the other book?

Your questions—

1. No, my book was not edited. A copy editor was assigned in the normal course and started work. I found that she consistently was changing my meaning and hence changing the entire character of the book. I objected vigorously and, in the end, the book was not edited. So that book is entirely in my own words and entirely my experience and my story.

2. In general, I believe that I have always received very good healthcare in the United States. In fact, I often feel that I receive too much and too good healthcare and I wish I could divide it in quarters and pass some of it on to those with no healthcare. I sometimes get very frustrated with doctors who see only one small piece of my (or anyone's) reality and fail to see a complete person and a complete life, but I have been very lucky and have always had easy access to high quality care.

The experience I describe in the book about going so long without a diagnosis was, I think, very common in those years and didn't necessarily reflect poor care.

If you have any other questions, be sure to let me know.

Best wishes to you both. Barbara

www.bth.se
BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA
Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00