



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

UPPLEVELSEN AV ATT LEVA MED MULTIPEL SKLEROS

EN LITTERATURSTUDIE

JANNICE BARKERUD
YLLKA DURMISHI

Examensarbete i vårdvetenskap, 15 hp
VO1303
Sjuksköterskeprogrammet
Maj 2011

Handledare: Marie Persson
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

UPPLEVELSEN AV ATT LEVA MED MULTIPEL SKLEROS

EN LITTERATURSTUDIE

JANNICE BARKERUD
YLLKA DURMISHI

SAMMANFATTNING

I Sverige har drygt en person av 800 diagnosen multipel skleros (MS). Det är en livslång sjukdom som hela tiden progredierar och ger allt svårare symtom hos den drabbade. Detta medför att många personer med MS känner en uppgivenhet och riskerar att drabbas av depression eftersom MS är svår att förutse. Detta kan inverka på individens livsvärld, lidande och välbefinnande samt den subjektiva kroppen. Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att leva med multipel skleros. Metoden som valdes till denna studie var en litteraturstudie med kvalitativ ansats där två självbiografiska böcker, skrivna av två kvinnor, inkluderades. En innehållsanalys inspirerad av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys utfördes. Under analysen framkom fyra kategorier, de benämndes: *"emotionella förändringar"*, *"framtidstro"*, *"förlora kontrollen över kroppen"* samt *"identifiering och acceptans"*. Slutsatsen visade att individer som drabbas av MS förlorar kontrollen över livet, vilket förändrar livsvärlden. Genom att belysa upplevelsen av att leva med MS kan sjuksköterskan få bättre förståelse för vad individen går igenom. Ökad förståelse av upplevelser av att leva med MS kan främja omvårdnaden så att individen kan känna välbefinnande trots lidande.

Nyckelord: Multipel skleros, självbiografi, livsvärld

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Multipel skleros	1
Teoretisk referensram	2
<i>Livsvärld</i>	3
<i>Lidande och välbefinnande</i>	3
<i>Subjektiv kropp</i>	3
SYFTE	4
METOD	4
Urval	4
Analys	4
ETISKT ÖVERVÄGANDE	5
RESULTAT	5
Emotionella förändringar	6
Framtidstro	6
<i>Oro inför framtiden</i>	6
<i>Hopp om att en dag bli botad</i>	6
Förlora kontrollen över kroppen	7
<i>Begränsning av frihet</i>	7
<i>Att inte orka</i>	7
<i>Förnedrande att behöva be om hjälp</i>	8
Identifiering och acceptans	8
<i>Viljan av att inte bli identifierad med sin sjukdom</i>	8
<i>Att lära sig leva med MS</i>	8
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
SLUTSATS	12
REFERENSER	14

INLEDNING

I Sverige har drygt en person av 800 diagnosen multipel skleros (MS). Eftersom MS är en livslång sjukdom som hela tiden progredierar och ger allt svårare symtom hos den drabbade, medför detta att många personer med MS känner en uppgivenhet och riskerar att drabbas av depression (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson, & Sandberg, 2007). Sjukdomen blir inte ett hot mot bara kroppen, den drabbar också personens känsla av att känna sig hel som människa. Att drabbas av MS upplevs många gånger som en tragedi och för många innebär det att få en helt ny identitet (Fagius et al., 2007).

Genom att belysa upplevelsen av att leva med sjukdomen MS, kan sjuksköterskan få en ökad förståelse för vad patienter med MS genomgår. Detta är av stor vikt då Ytterberg, Johansson, Gottberg, Widén-Holmqvist och von Koch (2008) poängterar att sjuksköterskan har en central roll i omvårdnaden. Genom denna förståelse kan sjuksköterskan lättare möta patientens behov av en framtidstro och förlikning med sin sjukdom. Att medvetandegöra upplevelsen av att leva med MS främjas omvårdnaden så att välbefinnande kan finnas trots lidande.

BAKGRUND

Multipel skleros

Multipel skleros är en kronisk autoimmun sjukdom som drabbar det centrala nervsystemet. Detta innebär att kroppens immunförsvar börjar angripa nervtrådarna i centrala nervsystemet vilket medför att signalerna till hjärnan försämras och kan ge symtom såsom känselbortfall, trötthet och muskelsvaghet (Bradley, Daroff, Fernichel & Marsden, 2000). Multipel skleros betyder ”många ärrhärdar” och syftar på att det bildas ärr efter inflammationerna runt nervtrådarna (Fagius et al., 2007). Karakteristiskt för MS är att sjukdomen är progressiv och uppträder i skov. Symtomen är varierande beroende på var inflammationen är lokaliserad. Vanliga symtom kan vara: neurogen och nociceptiv (vävnadsskade-) smärta, förlamning, känselnedsättning, koordinationsstörning, spasticitet, synstörning, yrsel, blås- och tarmstörning, artikulationssvårigheter, sexuell funktionsnedsättning, värmeintolerans, extrem trötthet och humörsvingningar (Fagius et al., 2007; Fagius & Aquilonius., 2006; Isaksson, Gunnarsson & Ahlström, 2007).

MS är nästan dubbelt så vanligt hos kvinnor som hos män och de flesta insjuknar i 20-30 års åldern eller i medelåldern (Bradley et al., 2000). Det är oklart hur eller varför MS uppstår. Sannolikt är det en kombination av flera faktorer såsom arvsanlag, miljöfaktorer, geografiska faktorer och det finns även studier som tyder på att någon form av infektion kan orsaka MS (Fagius et al., 2007). Prevalensen för MS är högst i de nordiska länderna och antalet MS-sjuka avtar ju söder ut i Europa man kommer och ännu lägre är andelen i Asien och Afrika (Fagius & Aquilonius, 2006). Diagnostisering sker med hjälp av den kliniska bilden, magnetröntgen (MR) och analys av ryggmärgsvätska (Olsson, 2007).

Olsson (2007) poängterar att det i nuläget inte finns någon botande behandling mot MS. Det finns mediciner för att bromsa skoven, men de ger svåra biverkningar därför måste medicinering noggrant övervägas inför varje

behandling. Behandling sker symtomatiskt beroende på vilka symtom individen har, exempelvis smärtstillande vid smärta, antidepressiva läkemedel vid depression, muskelavslappande läkemedel mot spasticitet i musklerna och sjukgymnastik. Svårare skov kan behandlas med kortison (Olsson, 2007).

MS drabbar en stor del av en människas liv och är ett betydande hälsoproblem. Sjukdomen orsakar begränsningar i individers fysiska, emotionella, sociala och kognitiva funktioner (Bethoux, Miller, & Kinkel, 2001; Bakshi, 2003). Enligt Olsson, Lexell och Söderbergs (2008) studie är det största bekymret det oförutsägbara med sjukdomen och att tappa kontrollen över livet. Detta bidrar till att skapa ångest inför framtiden och funderingar om hur det ska komma att bli. Isaksson et al. (2007) visar i sin studie att oro och bekymmer är vanliga hos personer med MS. Dessa känslomässiga bekymmer kan kvarstå flera år efter diagnostisering vilket resulterar i långvarig sorg. Att förlora hoppet och att inte längre kunna se positivt på framtiden kan också leda till långvarig sorg. Detta resulterar i att livet känns osäkert och otryggt med ett hopplöst slut (Isaksson et al., 2007). Enligt Olsson et al. (2008) upplever personer som drabbas av MS stor förtvivlan att insjukna mitt i livet och att förlora hälsan så tidigt. Många av dem tvingas sluta arbeta, därmed minskar kontakten med andra människor de annars träffar genom arbetet. Många känner sig utstötta och utanför eftersom de inte längre kan delta i sociala sammanhang lika mycket, vilket leder till känslor av ensamhet. Enligt Isaksson (2007) upplever personer känslomässiga svängningar i förhållande till sjukdomen. Frustration och nedstämdhet är konstant närvarande och periodvis överväldigande. Även andra känslor som rädsla, ilska, ångest samt eufori beskrivs av Isaksson (2007).

Trötthet är det vanligaste symtomet och ungefär 50-60% anser att trötthet är ett av de största problemen (Costello & Harris, 2003; Tartaglia, Narayanan, Santos, De Stefano, Lapierre, & Arnold, 2005). Enligt Olsson et al. (2008) är tröttheten en överväldigande känsla. Tröttheten är inte jämförbar med någon trötthet personerna upplevt innan diagnos fastställts. Brist på energi och extrem trötthet, så kallad fatigue, är ett stort problem (Olsson et al., 2008). Fong, Finlayson och Peacock (2006) beskriver konsekvenser för extrem trötthet hos personer med MS. De menar att detta kan göra det svårare för dem att planera in aktiviteter och delta i möten med andra människor (Fong et al., 2006). Enligt MacAllister och Krupp (2005) kan trötthet hos individer som drabbats av MS leda till att de inte längre kan klara av sitt hushållsarbete och slutligen tvingas sluta arbeta.

Teoretisk referensram

Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) präglas livet av lidande då människan drabbas av en förändring i form av en kronisk sjukdom. Lidandet handlar om en förlorad förmåga och förlorad tillgång till livet. Målet med vårdandet är att skapa upplevelse av välbefinnande. För att människan ska uppnå välbefinnande är det nödvändigt att först erkänna sin sjukdom (Dahlberg et al., 2003). Vi har valt att utgå från begreppen livsvärld, lidande, välbefinnande och subjektiv kropp som en teoretisk referensram för att lättare beskriva syftet med vår studie.

Livsvärld

Med livsvärld menas den värld vi dagligen lever i, erfar, talar om och tar för given i alla våra aktiviteter (Bengtsson, 1987). Dahlberg et al. (2003) påstår att livsvärlden är den levda världen, direkt given i erfarenhet och handling. Vidare menar Dahlberg et al. (2003) att genom livsvärldsteorin betonas människors upplevelser och erfarenheter. Erfarenheterna kan vara allt från det djupaste existentiella till olika handlingars funktioner och betydelser i vardagen. Enligt Dahlberg et al. (2003) finns vi till i världen via vår livsvärld och vi kan aldrig komma ifrån den så länge vi lever. Isaksson et al. (2007) beskriver att hela existensen begränsas på grund av sjukdomen. Nedstämdhet uppstår över att förväntningar som funnits på livet inte ska kunna komma att infrias.

Lidande och välbefinnande

Likväl som att begreppet livsvärld förekommer i människors liv, existerar även lidande och välbefinnande (Dahlberg et al., 2003). Enligt Dahlberg et al. (2003) finns även begreppet sjukdomslidande inom hälso- och sjukvård, vilket avser det lidande som drabbar människor på grund av ohälsa eller sjukdom.

Sjukdomssymtom, som exempelvis smärta och trötthet, formar sjukdomslidandet. Ingen kan dela en individs sjukdomslidande. Vårdandets mål är att lindra eller förhindra lidande samt skapa förutsättningar för välbefinnande. Dahlberg et al. (2003) poängterar att det är fullt möjligt att vara i ett lidande och samtidigt kunna uppleva välbefinnande. Med sjukdomen följer även känslor av hopplöshet, saknad och osäkerhet och dessa känslor bär individen på ensam. När kroppen förändras kommer känslor av sårbarhet. Att vara sårbar innebär att man inte längre kan lita på sin kropp, man tappar kontrollen (Dahlberg et al., 2003). Vid diagnostisering upplevs en stor fruktan över att inte veta vad som ska hända med kroppen, vilka förändringar som skall ske och att inte längre kunna bestämma över sin egen kropp som nu blir så oförutsägbar (Olsson et al., 2008).

Under vårdandet ska fokus läggas på människan, på så sätt blir individens möjligheter en central fråga för att kunna utföra god omvårdnad (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Enligt Socialstyrelsen (2009) ska vården vara patientfokuserad, vilket innebär att vården ska ges med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förväntningar och värderingar.

Subjektiv kropp

Människan har tillgång till livet genom kroppen. Så länge vi lever gör vi det genom kroppen. Har vi ingen kropp, finns ingen värld (Dahlberg et al., 2003). Enligt Dahlberg et al. (2003) drabbas individen av lidande när kroppen drabbas av förändringar och när den inte längre kännetecknas av den naturliga kroppen som alltid funnits där. Dahlberg et al. (2003) menar att det handlar om en förlorad förmåga till livet och till världen. När den subjektiva kroppen är skadad och skapar obalans i tillvaron, exempelvis då en människa får en kronisk sjukdom, drabbas kroppen av en förändring eftersom tillvaron blir lika skör som den subjektiva kroppen (Dahlberg et al., 2003). Olsson et al. (2008) beskriver att kvinnor med MS inte längre känner sig ansvariga över sina kroppar, deras kroppar känns oförutsägbara och har en stor inverkan på det dagliga livet. De upplever det som att sjukdomen har tagit deras kroppar i besittning.

SYFTE

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

METOD

Litteraturstudie med kvalitativ ansats valdes för att se helheten och samtidigt skapa en djupare förståelse för patientens sjukdomsupplevelse. Enligt Willman et al. (2006) används en kvalitativ metod för att tolka innebörden av upplevelser och erfarenheter. Syftet med denna metod är att forskningen ska vara holistisk, vilket innebär att helheten studeras.

Två självbiografiska verk valdes för att analyseras för att på så sätt fördjupa förståelsen. Metodvalet ansågs skapa mer kunskap om och förståelse för hur det är att leva med MS eftersom självbiografier detaljerat beskriver upplevelser.

Urval

Sökning av självbiografiska verk utfördes i Libris bibliotekskatalog, vilket är de svenska forskningsbibliotekens gemensamma katalog. Först angavs sökordet ”multipel skleros” vilket gav 182 träffar, och kombinerades därefter med ”självbiografi”. Detta resulterade då i sex träffar. Böckerna skulle vara skrivna på svenska, vilket alla träffarna uppfyllde. Inklusionskriterier var att innehållet i böckerna skulle stämma överens med det som skulle undersökas i studien, nämligen hur det är att leva med MS och att sjukdomen alltid skulle vara i fokus. Särskilt intressant var det att förstå personens livsvärld. Exklusionskriterier var att böckerna inte skulle vara äldre än femton år samt inte fick vara skrivna utav någon annan än den som lever med sjukdomen. De tre mest aktuella böckerna valdes ut och efter att ha läst igenom och granskat dem, valdes slutligen de två mest relevanta ut för vidare analys. Dessa två böcker ansågs vara de som svarade bäst mot studiens syfte. Böckerna som valdes ut var:

Blues - Louise Hoffsten (1998)

Boken handlar om artisten Louise Hoffsten, som mitt uppe i karriären och en uppslitande skilsmässa drabbas av MS. Hon har svårt för att acceptera sjukdomen och läsaren får följa hennes kamp med att försöka kombinera sitt artisteri med den kroniska sjukdomen MS.

Motljus- Med MS som följeslagare- Franciska Darnell (1999)

Som ung tvåbarnsmamma drabbas Franciska av MS. Boken skildrar hennes vardag med MS som följeslagare och hur hon tvingas acceptera och leva med detta. Darnell belyser att även om inte sjukdomen kan botas så kan ett liv ändå kännas rikt och att varje dag är en gåva.

Analys

Innehållet analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. Det innebär att innehåll och mening belyses i ett textmaterial genom att meningsenheter som har betydelse för syftet plockas ut. Dessa meningsenheter kondenseras för att sedan kodas till subkategorier som i sin tur sorteras upp i respektive kategori (Graneheim & Lundman, 2004).

Under analysen lästes böckerna igenom enskilt flera gånger. Sedan lästes böckerna återigen samtidigt som meningar som ansågs ha betydelse för syftet plockades ut. Detta gjordes gemensamt. Dessa meningar skrevs på lappar som sedan studerades och diskuterades noggrant. Meningsenheterna som svarade till syftet kondenserades till mindre meningar som i sin tur delades in i olika kategorier utifrån underkategorier.

Exempel på kondensering, kodning samt kategorisering:

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Kategori
”... var det det där som väntade mig? Var det såhär min framtid skulle komma att se ut? ... jag blev rädd för vad som skulle ske om jag blev riktigt dålig...” (Hoffsten, 1998, s.39)	Tankar om vad som kommer att hända framöver, rädsla över att inte veta.	Ovisshet och oro inför framtiden	Framtidstro
”... spelningen gick bra men under sista låten började jag plötsligt gråta. Publiken trodde förmodligen att det var för att jag var så berörd men det var ren utmattning...” (Hoffsten, 1998, s.49)	Utmattning som yttrar sig i gråt.	Att inte orka	Förlora kontrollen över kroppen

ETISKT ÖVERVÄGANDE

Självbiografier är offentligt material eftersom författarna valt att publicera sina upplevelser, därför behövs inget godkännande av författarna. Olsson och Sörensen (2007) beskriver att vetenskapliga arbeten ska vara värderingsfria. Med denna medvetenhet valde författarna till denna studie att under analysarbetet hålla personliga värderingar utanför. Analysen har bestått av att tolka författarnas egna budskap och upplevelser. Därför anses föreliggande studie vara etisk försvarbar och inte orsaka något intrång på integriteten hos författarna till självbiografierna.

RESULTAT

Under analysen framkom följande huvudkategorier och subkategorier:

- *Emotionella förändringar*
- *Framtidstro*
 - *Oro inför framtiden*
 - *Hopp om att en dag bli botad*
- *Förlora kontrollen över kroppen*
 - *Begränsning av frihet*

- Att inte orka
- Förnedrande att be om hjälp
- *Identifiering och acceptans*
 - Att lära sig leva med MS
 - Viljan av att inte vilja bli identifierad med sin sjukdom

Citat från böckerna har använts i resultatet för att förstärka upplevelsens innebörd.

Emotionella förändringar

Hoffsten (1998) upplevde att kroppen hade svikit henne, detta ledde till känslor av besvikelse. Hon kände att hon inte hade någon energi för att orka, bitterheten var ständigt närvarande. Hon var övertygad om att hon var en ond människa och att sjukdomen var ett straff. Hoffsten (1998) kände att det inte fanns någonting kvar att kämpa för. Vid en tidpunkt hade hon tankar på att vilja avsluta sitt liv.

”... om jag hade haft en pistol hade jag inte tvekat en sekund att trycka på avtryckaren... jag var utled på min kropp...” (Hoffsten, 1998, s. 71)

Darnell (1999) upplevde att hon blev insugen i ett svart hål som hon inte kunde ta sig ut ur. Hon kände att det inte fanns någon mening med livet och hade ingen framtidstro.

Framtidstro

Oro inför framtiden

Hoffsten (1998) uppgav stark förtvivlan över det som väntade henne. Hon undrade hur hennes framtid skulle se ut. Vid varje skov blev hon panikslagen och undrade vad som skulle sluta fungera härnäst, skulle hon behöva ge upp sin karriär som jazzsångerska? Hon var ständigt rädd över att nästa skov skulle komma att göra henne orörlig för all framtid. Hon såg sin kropp som en fiende och hon visste inte hur hon skulle göra för att kunna besegra den. Den enda lösning hon kunde se var döden.

”... var det det där som väntade mig? Var det såhär min framtid skulle komma att se ut? ... jag blev rädd för vad som skulle ske om jag blev riktigt dålig...” (Hoffsten, 1998, s.39)

Även Darnell (1999) kände oro inför framtiden. Hon beskrev det som att hon drogs ned på okänt djupt vatten och att hon förföljdes av en rädsla som inte ville ge med sig. Det enda vapen hon hade mot sjukdomen var kunskap, med den kunde hon bekämpa rädslan och motverka förutfattade meningar.

Hopp om att en dag bli botad

Vid diagnostiseringen av MS fick Hoffsten (1998) veta att det inte fanns något botemedel. Då uppstod en nyfikenhet om att hitta andra vägar för att kunna bota sjukdomen. Om inte läkarna inom skolmedicinen kunde hjälpa henne var hon tvungen att leta inom alternativmedicinen. Hoffsten (1998) kände desperation och hoppades ständigt på mirakel. Hon var villig att göra vad som helst för att bli bättre, även om det innebar att strikt följa metoder som att göra qigong sex timmar om dagen. Darnell (1999) uppgav samma vilja om att finna ett botemedel som kunde göra att hon blev frisk igen. Om detta skrev hon:

”... länge väntade och hoppades jag att jag skulle få uppleva ett mirakel. Tänk att plötsligt vakna en morgon och bara vara frisk. Att kunna gå igen helt normalt. Att kunna springa och göra det som människor brukar kunna göra. Att inte känna konstiga saker i kroppen och inte längre ha en sjukdom i kroppen som begränsar mig i livet. I mitt inre växte min vilja och min önskan att kunna överlista sjukdomen och en dag gå vinnande ur kampen...”
(Darnell, 1999, s.81)

Trots många olika rykten om botemedel gav Hoffsten (1998) inte upp hoppet om att en dag finna ett botemedel. Hon påpekade att hoppet är det sista som lämnar henne.

Förlora kontrollen över kroppen

Hoffsten (1998) skämdes för att inte längre ha någon kontroll över sina egna rörelser. Hon upplevde en överklighetskänsla när kroppsdelar inte lydde, således blev det svårt att kunna slappna av. Yrseln var ett ständigt problem, hela världen gungade och hon blev tvungen att använda ett rullbord för att stödja sig.

”... jag hade aldrig trott att jag skulle vara tvungen att använda ett sådant vid trettioett...” (Hoffsten, 1998, s. 64)

Enligt Hoffsten (1998) kändes det jobbigt att inte längre kunna utföra vardagliga saker själv. Att få maten uppskuren, eftersom armen inte lydde henne, upplevdes som främmande. Darnell (1999) kände att det inte fanns någon mening med livet om hon inte kunde gå. Hon upplevde sig som begränsad och utlämnad. Med tiden blev hon allt mer positiv inställd till att använda sig utav en rullstol som hjälpmedel. Första gången hon åkte ut i skogen med rullstolen kände hon en befriande känsla över att kunna komma ut.

”... det var som om mitt liv tog en ny vändning och jag fick välja igen, att leva eller att inte leva, att kämpa vidare eller ge upp. Jag hade alltid förut trott att livet skulle vara slut om jag hamnade i rullstol och sedan upptäckt att det inte tog slut av den anledningen...” (Darnell, 1999, s. 95)

Begränsning av frihet

Att ständigt vara beroende av medicin och att planera dagen ansåg Hoffsten (1998) var jobbigt, vilket minskade hennes frihetskänsla. Darnell (1999) belyser också att hon kände sig begränsad när hon blev sjuk. Från att leva ett aktivt liv till att vara beroende och inte hinna med så mycket var ett stort problem, detta ledde till förtvivlan.

Att inte orka

Hoffsten (1998) vägrade först lyssna till sin kropp, trots att hon blev allt tröttare. Hon beskriver att under en av hennes födelsedagar önskade hon sig endast en sömntablett för att kunna få sova. Med tiden lärde hon sig att vara uppmärksam på sina kroppssignaler och kände av när det var dags att vila.

”... spelningen gick bra men under sista låten började jag plötsligt gråta. Publiken trodde förmodligen att det var för att jag var så berörd men det var ren utmattning. ...” (Hoffsten, 1998, s.49)

Som tvåbarnsmamma kände Darnell (1999) att hon inte hade ork att ta hand om sina barn. Att tvingas ta hjälp av en barnflicka kändes förnedrande. Hon kände en enorm trötthet och vägrade delta i något socialt umgänge. Darnell (1999) hade en ständig rädsla över att ha tagit på sig för mycket.

Förnedrande att behöva be om hjälp

Svårigheter att ta emot hjälp beskrevs av både Darnell (1999) och Hoffsten (1998). De båda kvinnorna var vana att sköta det mesta själva och att nu behöva be om hjälp kändes svårt, förödmjukande och kränkande. Darnell (1999) skrev att det svåraste var att övervinna sitt eget motstånd och be om hjälp. Ofta väntade hon tills in i det sista innan hon bad om hjälp.

”... länge kan jag trampa på djupt vatten innan jag ber om att få en livboj utkastad till min hjälp ...” (Darnell, 1999, s. 59)

Efterhand lärde sig Hoffsten (1998) att ta emot hjälp. När hennes familj och vänner kunde hjälpa till kändes det bättre för dem och på så sätt kändes det även bättre för henne själv.

Identifiering och acceptans

Viljan av att inte bli identifierad med sin sjukdom

Det var svårt att hitta balansen mellan att inte identifiera sig med sin MS och samtidigt leva med den, menade Hoffsten (1998). Hon var rädd för att berätta för sina vänner eftersom hon inte visste hur de skulle reagera och ville inte att de skulle tycka synd om henne. Darnell (1999) skriver om ett exempel, då hon satt i sin rullstol och någon släppte dörren framför henne.

”... då släpper de dörren mitt framför näsan på mig och blir förskräckta över sig själva. Jag tänkte inte på att du satt i rullstol, kan jag då få höra. Sånt värmer. Jag tar den igenslagna dörren med en tåspark...” (Darnell, 1999, s. 99)

Med det här synsättet ville Darnell (1999) visa att hon inte var sitt handikapp, trots att hon satt i rullstol. Hon var glad att de hade sett henne för den person hon var och inte att hon var rullstolsburen.

Att lära sig leva med MS

I början av sjukdomsförloppet kände båda författarna (Darnell, 1999; Hoffsten, 1998) att det kändes skrämmande och hotfullt, men de var tvungna att lära sig leva med sin sjukdom. Darnell (1999) beskrev sin MS som att ha en byracka som följeslagare, hon skulle tvingas stå ut med dess bett och angrepp. Hon skulle vara arg och hata den, gråta över att hon inte skulle kunna bli av med den för att till slut finna sig i att byrackan var här för att stanna och acceptera denna följeslagare genom livet, vare sig hon ville det eller inte.

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

Enligt Hoffsten (1998) gav sjukdomen hennes liv nya dimensioner, saker som var betydelsefulla förut blev mindre viktiga. Hon menade att om man inte besegrar sin rädsla så kan rädslan besegra livet och det är då sjukdomen tar över.

”... förr trodde jag att det värsta som skulle kunna hända var att jag hamnade i rullstol. Men nu vet jag att det inte är så. Det värsta som skulle kunna hända vore om jag slutade att leva...” (Hoffsten, 1998, s. 133)

Darnell (1999) lärde sig att när livet blir påfrestande ökar den inre styrkan. Detta ledde till att hon blev uthållig och lärde sig att acceptera sin situation. Både Darnell (1999) och Hoffsten (1998) var överens om att man måste vara frisk för att orka vara sjuk. Alla kontakter med sjukvården och myndigheter tar på krafterna, detta kräver att ork finns.

”... när jag står med kniven mot strupen är valet lättare än jag tror och viljan att leva kan vara starkare än min uppgivenhet och förtvivlan...” (Darnell, 1999, s. 86)

DISKUSSION

Metoddiskussion

När kvalitativ metod används kan kunskap fördjupas (Dahlberg, 1997). För att få en djupare förståelse för hur det är att leva med multipel skleros granskades självbiografier. Självbiografier är ett utmärkt material för att erhålla en djupare förståelse för hur människor erfar världen, enligt van Manen (1990). Genom att dessa verk analyserades, kunde vi belysa upplevelserna av att leva med MS.

Studien skulle kunna baserats på artiklar, men då hade förmodligen inte samma djupa inblick i människornas livsvärld kunnat ges. Om vetenskapliga artiklar använts hade helheten inte kunnat studeras på samma sätt som i självbiografiska böcker (Willman et al., 2006). Intervjuer vore även ett alternativ, men på grund av tidsbrist valdes även detta förslag bort. Att genomföra en kvalitativ intervju kräver mycket kunskap, färdighet samt erfarenhet (Dahlberg, 1997).

Från början valdes tre böcker ut, varav en valdes bort efter genomläsning på grund av att den inte ansågs överensstämma med syftet som var att belysa upplevelsen av att leva med MS. De två böcker som valdes ut var skrivna av svenska författare. Avsikten med att endast välja svenska författare beror på att kulturer kan skilja sig beroende på var man bor i världen och därmed påverka resultatet av denna studie. Återspeglning av svenska förhållanden ansågs vara mer relevant för denna studie samt för att undvika feltolkningar och missförstånd vid översättningar eftersom svenska språket behärskas bäst. Böckerna fick ej vara äldre än 15 år eftersom reflektion av dagens samhälle var särskilt intressant. Böckerna har skrivits av författarna själva, vilket gör att de själva beskriver sina egna erfarenheter och upplevelser ur sin egen synvinkel. Detta kan leda till för feltolkningar av oss läsare när vi analyserar böckerna eftersom författarna i sina verk kan förminska eller förstora känslor i utsatta situationer, beroende på den sinnesstämning de befann sig i när böckerna skrevs.

Båda böckerna var skrivna utav kvinnor, detta påverkade sannolikt resultatet. Träffarna i sökbiblioteket resulterade inte i några självbiografier som var skrivna utav män. Detta kan bero på att fler kvinnor än män drabbas av MS, men det kan också bero på andra orsaker.

Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys valdes för att den upplevdes som överskådlig att plocka ut meningsenheter med. För att lättare kunna plocka ut meningsenheter som var betydande, läste författarna av denna studie igenom böckerna individuellt flera gånger. Allt arbete som gjordes därefter skedde gemensamt för att undvika misstolkningar samt för att erhålla ett gemensamt språk i arbetet. Det svåra i analysarbetet var att placera meningsenheterna i rätt kategori då många av dem passade in under flera av kategorierna.

Livsvärldsteorin av Dahlberg et al. (2003) valdes som teoretisk referensram. Enligt Dahlberg (1997) är målet med livsvärldsforskning att upptäcka, analysera, klargöra och beskriva den centrala innebörden av individens livsvärld. Detta kräver en öppenhet som kännetecknas av följsamhet och flexibilitet. Nackdelen med det här är att läsaren kan tolka något som inte står i texten, bli missledd och tolka något som inte finns (Dahlberg, 1997). Däremot kan förståelsen ökas, detta görs genom att knyta an resultatet till termer av den givna referensramen.

Friberg (2006) betonar vikten av att belysa att innehållet och utformningen i en lärobok, i detta fall Dahlberg (1997), utgörs av en eller flera personers åsikter. Det är författarens egna kunskaper och åsikter som styr över hur innehållet ska se ut och hur kunskapen ska förmedlas (Friberg, 2006). Livsvärldsteorin som Dahlberg (1997) beskriver är således ingen definition utan ett påstående.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att både Hoffsten (1998) och Darnell (1999) upplevde emotionella förändringar. Dahlberg et al. (2003) menar att vid förändringar i kroppen i samband med ohälsa, kan människan inte skilja mellan kroppen och jaget utan upplevelsen blir en helhet av lidande. Vidare menar Dahlberg et al. (2003) att när livet präglas av lidande förloras tillgången till livet och världen. Tillvaron blir på så sätt lika skör som den subjektiva kroppen.

Hoffsten (1998) var orolig för vad som skulle hända henne. Hon funderade mycket på hur hennes framtid skulle komma att se ut. Hon var rädd för vad som skulle hända om hon blev riktigt sjuk och hon kände sig mycket sårbar. Även Darnell (1999) kände oro inför framtiden. Hon upplevde att hon drogs ned i någonting okänt. Enligt Bren (2005) är det en frustration att på grund av sjukdomens ovissa förlopp inte veta vad som kommer att hända framöver. Dahlberg et al. (2003) menar att med sjukdomen så följer känslor av hopplöshet och osäkerhet. När kroppen förändras kan känslan av sårbarhet uppstå. Att vara sårbar innebär att man inte längre kan lita på sin kropp, man tappar kontrollen och kastas mellan hopp och förtvivlan. Abma, Oeseburg, Widdershoven, Goldsteen och Verkerk (2005) menar att MS förknippas med förlust av fysiska funktioner. Sjukdomen innebär att saker som värderas högt fråntas, vilket leder till känslor av maktlöshet.

Darnell (1999) genomgick otaliga misslyckade behandlingar i olika terapier i hopp om att kunna bli botad från sin MS. Hoffsten (1998) beskrev en desperation över att hitta ett botemedel som gjorde henne frisk. Forbes (1999) menar att när man drabbas av en kronisk sjukdom, såsom MS, förändrar sjukdomen individens förhoppningar och mål. Innan sjukdomens utbrott beskrivs hoppet vara latent eller irrelevant, för att sedan få en allt mer framträdande roll (Forbes, 1999).

Hoffsten (1998) beskrev överklighetskänslor när kroppen inte längre lydde, Darnell (1999) kände sig utlämnad och begränsad. Både Hoffsten (1998) och Darnell (1999) skrev att det värsta som kunde hända var att behöva använda sig utav en rullstol, de kopplade ihop livet med att kunna gå. Även Peterson, Kielhofne, Tham, och von Koch (2009) beskriver att sjukdomen MS många gånger tar kontroll över kroppen och dess rörlighet. Detta kan leda till känslor av att leva ett helt annat liv. Flensner, Ek och Söderhamn (2003) menar att upplevelser av att inte lita på kroppen ger en osäkerhetskänsla. Att förlora kontrollen över sin kropp påverkar enligt Dahlberg et al. (2003) hela upplevelsen av att ha tillgång till världen.

Hoffsten (1998) beskrev att hennes frihetskänsla minskade på grund av hennes sjukdom. Darnell (1999) upplevde detsamma och såg detta som ett stort problem som ledde till både förtvivlan och en ständig rädsla. Flensner et al. (2003) belyser att MS kan leda till ofrivillig isolering, då vardagens förutsättningar förändrats. Att inte längre kunna handla eller köra bil som tidigare beskrivs som begränsningar och avbrott i livet. Att inte kunna fortsätta arbeta på samma sätt som förut gör att livet uppfattas som tråkigt (Flensner et al., 2003).

Ett stort problem för de båda kvinnorna (Hoffsten, 1998; Darnell, 1999) var tröttheten som gjorde att de inte hade samma ork som de haft tidigare. Flensner et al. (2003) beskriver att när en individ lever med trötthet begränsas individens aktivitet i dagliga livet. Detta kan leda till en minskning av livskvalitén. För att klara av det dagliga livet krävs ordentlig vila och planering för att orka. Planering och vila kan resultera i att individen känner sig tryggare i sin situation. Känslan av att inte orka kan leda till att individen isolerar sig, det sociala samspelet minskar och det kan kännas svårt att uppnå sina mål i livet (Flensner et al., 2003). Vid sjukdom menar Dahlberg et al. (2003) att man inte alltid kan delta i vardagen som tidigare.

Svårigheter att behöva be om hjälp upplevdes av både Hoffsten (1998) och Darnell (1999). Flensner et al. (2003) menar att känslan av att inte kunna klara sig själv utan att vara beroende av någon annan finns konstant närvarande. Individen kan i vissa fall känna sig värdelös. Upplevelsen av att vara en börda för sina närstående kan leda till skuld-känslor och svårigheter att acceptera hjälp (Flensner et al., 2003). Dahlberg et al. (2003) menar att när man är beroende av en annan individ kan skamlighet upplevas. I vissa fall kan hjälp leda till ännu mera skamkänslor, eftersom man kan känna sig underlägsen när man accepterar hjälp från någon annan.

Enligt Abma et al. (2005) kan MS innebära att livet inte kan fortsätta som tidigare. Det handlar om att lära sig leva med sitt tillstånd och acceptera sjukdomen. Även

Darnell (1999) och Hoffsten (1998) beskrev hur det i början av sjukdomsförloppet kändes skrämmande att leva, men båda menade att genom att beseгра rädslan kunde de på så sätt komma till insikt att livet blir vad man gör det till och därmed acceptera sjukdomen. Dahlberg et al. (2003) menar att för att känna välbefinnande i sin sjukdomssituation är det väsentligt att det först finns en acceptans av lidandet. Det måste även finnas utrymme så att den lidande människan får lida ut, för att på detta sätt försonas med sig själv och gå vidare i sin hälsoutveckling.

Rädslan för att bli identifierad med sin sjukdom var ett problem för både Hoffsten (1998) och Darnell (1999). Enligt Abma et al. (2005) känns identiteten konstant hotad eftersom MS är en sjukdom som dominerar hela livet. Dahlberg et al. (2003) beskriver hur en förändring av den subjektiva kroppen kan förändra tillgången till världen. När vår kropp drabbas av en förändring blir hela personligheten förändrad och livet börjar upplevas på ett nytt sätt.

Sjukdomsupplevelsen påverkas av en rad faktorer såsom genuskillnad, kunskapsnivå, socialt nätverk och livsstil (Danielsson, 2010). Denna studie baserades på två kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen, sannolikt påverkar det resultatet. Enligt Borghini (2010) fokuserar kvinnor mer på de känslomässiga upplevelserna medan männen har en benägenhet att sätta de fysiska upplevelserna i fokus. Koncentration på de känslomässiga upplevelserna kan förvärra tillståndet. (Borghini, 2010). Författarna till denna studie anser att sjuksköterskan bör ha ovanstående faktorer i åtanke för att se patienten som en enskild individ. Genom att möta patientens behov och ge god vård kan sjuksköterskan öka möjligheten för patienten av att uppleva välbefinnande.

Cottrell och Wilson (1926) beskriver att eufori är en följd av hjälpåverkan hos personer med MS. Eufori förstärker sinnesstämningen, är personen glad förstärks lyckan ytterligare. Även vid nedstämdhet kan känslan förstärkas (Cottrell & Wilson, 1926). Detta kan ha påverkat resultatet eftersom författarna till självbiografierna kan ha befunnit sig i en förhöjd sinnesstämning vid skrivandet av böckerna.

SLUTSATS

I resultatet av denna studie framkom att människor som lever med MS upplever en förändrad livsvärld. De kände att de förlorade kontrollen över kroppen, en rädsla över att bli identifierad med sin sjukdom framkom också. Båda kvinnorna i denna studie kände oro över vad som skulle komma att hända i framtiden på grund av sjukdomens ovisshet, men med tiden lärde de sig att leva med sin sjukdom. Hoppet om att en dag finna ett botemedel mot sjukdomen var ständigt närvarande.

Genom att belysa MS-patienters upplevelser kan detta bidra till bättre bemötande och ökad förståelse i omvårdnaden, vilket kan leda till mer trygghet för individer som lever med MS. Detta är en förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna stödja individerna i lidandet så att ett välbefinnande kan upplevas. Studien riktar sig främst till sjuksköterskor, som oavsett arbetsplats kan komma att vårda människor med sjukdomen MS men även andra kroniska sjukdomar med liknande symtom. Även andra människor, som närstående och anhöriga, kan få värdefull

kunskap av att inhämta denna information för att på så sätt kunna förstå upplevelserna av att leva med MS.

Vår studie baserades på två kvinnors upplevelser av att leva med MS, därför skulle det vara intressant att göra liknande studier på män i framtiden. Eftersom MS är en sjukdom som drabbar hela familjen vore det även tänkvärt att göra en studie på hur exempelvis barn eller partners till en MS-patient har för upplevelser.

REFERENSER

- Abma, T., Oeseburg, B., Widdershoven, G., Goldsteen, M., & Verkerk, A. (2005). Two women with multiple sclerosis and their caregivers: Conflicting normative expectations. *Nursing Ethics, 12*, 479-492.
- Bakshi, R. (2003) Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Multiple Sclerosis, 9*, 219–227.
- Bengtsson, J. (1987). *Edmund Husserls filosofi. En introducerande översikt över hans fenomenologi och dess inflytande*. Göteborgs Universitet: Sociologiska Institutionen, forskningsrapport nr. 90.
- Borghini, M. (2010, augusti, 14). Why women experience more chronic pain than men, research finds. *Psychology Today*.
- Bradley, W.G., Daroff, R.B., Fernichel, G.M., & Marsden, C.D. (2000). *Neurology in Clinical Practice*. Butterworth-Heinemann: British Library.
- Bren, L. (2005). *Multiple Sclerosis: An Update*. U.S. Food and Drug Administration. Department of Health and Human Services.
- Costello, K., & Harris, C. (2003). Differential diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis: considerations for the nurse. *The Journal of Neuroscience Nursing, 35*, 139–148.
- Cottrell, S.S., & Wilson, S.A.K. (1926). The affective symptomatology of disseminated sclerosis. *The Journal of Neurology and Psychopathology, 7*, 25.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg Ingegerd. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Darnell, F. (1999). *Motljus – med MS som följeslagare*. Norin & Linande Mediaproduktion AB.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Fagius, J., Aquilonius, S-M. (2006). *Neurologi*. Stockholm: Liber.
- Flensner, G, Ek, A-C., & Söderhamn, O. (2003). Lived experience of MS-related fatigue – a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies, 40*, 707-717.
- Fong, T., Finlayson, M., & Peacock, N. (2006). The social experience of aging with a chronic illness: Perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation, 28*, 695-705.

Forbes, M. (1999). Hope in the older adult with chronic illness: A comparison of two research methods in theory building. *Advances in Nursing Science*, 22, 74-87.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

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

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

Isaksson, A-K. (2007). *Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis*. Örebro: Universitetsbiblioteket.

Isaksson, A-K., Gunnarsson, L-G., & Ahlström, G. (2007). The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in Association with Journal of Clinical Nursing*, 16, 315-324.

MacAllister, W-S., & Krupp, L-B. (2005). Multiple sclerosis-related fatigue. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16, 438-502.

van Manen, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. Ontario: The Althouse Press.

Olsson, L. (2007). *Hjärnan*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Healthcare for Women International*, 29, 416-430.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen. Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Peterson, E., Kielhofner, G., Tham, K., & von Koch, L. (2009). Falls self-efficacy among adults with multiple sclerosis: A phenomenological study. *Occupation, Participation and Health*, 30, 148-157.

Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikationer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tartaglia, M.C., Narayanan, S.J., Santos, A.C., De Stefano, N., Lapierre, Y., & Arnold, D. (2005). The relationship between diffuse axonal damage and fatigue in MS. *Archives of Neurology*, 61, 176-177.

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

Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Widén-Holmqvist, L., & von Koch, L. (2008). Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two year prospective study. *BMC Neurology*, 8, 1-9

www.bth.se

BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA

Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00