

EXAMENSARBETE

Att leva med Multipel Skleros
En studie av självbiografier

Living with Multiple Sclerosis
A self-biography study

Examensarbete inom ämnet Omvårdnad
C-Nivå 15 Poäng
Vårterminen 2008

Pontus Raask
Oskar Salomonsson

Handledare: Monika Sahlsten
Examinator: Lars Westin

SAMMANFATTNING

Titel: Att leva med Multipel Skleros – En studie av självbiografier

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Kurs: Examensarbete, i omvårdnad, 15 högskolepoäng

Författare: Raask, Pontus; Salomonsson, Oskar

Handledare: Sahlsten, Monika

Sidor: 20

Månad och år: Maj 2008

Nyckelord: Multipel Skleros, Copingfaktorer, Självbiografier

Att bli diagnostiserad med en kronisk sjukdom som Multipel Skleros (MS) kan vara förödande både fysiskt och psykiskt. Det beror mycket på hur personen med MS hanterar sin nya situation. Studier visar att det finns många sätt att hantera sjukdomen på. Detta kan sammanfattas som copingfaktorer. Syftet med denna studie var att, baserat på självbiografier, beskriva utmärkande copingfaktorer hos personer med Multipel Skleros. Studien har en kvalitativ ansats och åtta självbiografier lästes och analyserades. Resultatet visar att personer hanterar sin sjukdom på många olika sätt. Utmärkande copingfaktorer sammanfattades i sex teman med underliggande subteman: Få närståendes kärlek, Kunskapstillväxt, Få tala ut, Drivkrafter, Ta emot hjälp och Acceptera det nya livet. Det är av stor vikt att sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal ökar sin kunskap om copingfaktorer för att få en ökad förståelse för personer med MS och därmed lättare kunna identifiera var extra kraft ska läggas.

ABSTRACT

Title: Living with Multiple Sclerosis – A self-biography study

Department: School of Life Sciences. University of Skövde

Course: Thesis in nursing care 15 ECTS

Author: Raask, Pontus; Salomonsson, Oskar

Supervisor: Sahlsten, Monika

Pages: 20

Month and year: May 2008

Keywords: Multiple Sclerosis, Coping-factors, Self biographies

To be diagnosed with a chronic disease like Multiple Sclerosis (MS) can be devastating both physically and psychologically. Much depends on how well the person with MS can handle the situation. Studies show that there are many different ways to handle the disease, this can be summarized as coping-factors. The aim of this study was describe salience coping-factors in persons with Multiple Sclerosis based on self-biographies. The study has a qualitative approach and eight self-biographies were read and analyzed. The result shows that people handle their disease in different ways. Salience coping-factors were summarized into themes. Six themes with subthemes were created; to get relatives love, to achieve knowledge, to talk out, driving forces, to accept help and to accept the new life. It is of great importance that medical staff increases their knowledge about coping-factors to achieve a greater understanding for persons with MS. Therefore it is easier to know what areas to prioritize.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Multipel Skleros.....	1
Fysisk och psykisk påverkan	2
Påverkan på det sociala livet.....	2
Ekonomisk påverkan.....	3
MS och samliv	3
Coping.....	4
Livskvalitet	4
Lidande	4
Sjuksköterskan och omvårdnadens mål.....	5
Problemformulering.....	5
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Urval	6
Dataanalys.....	7
Etiska aspekter	7
Resultat	9
Få närståendes kärlek.....	9
Kunskapstillväxt	11
Få tala ut.....	12
Drivkrafter	13
Ta emot hjälp	14
Acceptera det nya livet	15
Diskussion.....	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Slutsats	19
Implikationer.....	19
Referenslista.....	21
Bilagor	A
Bilaga 1 - Valda självbiografier.....	A

INLEDNING

Multipel Skleros (MS) hör till gruppen kroniska sjukdomar (Aquilonius & Fagius, 2000). Att insjukna i en kronisk sjukdom oavsett allvarlighetsgrad påverkar personen och dennes anhöriga både fysiskt och psykiskt. Ordet kronisk härstammar från latinets *chro'nicus* som betyder långvarig. Ordet kronisk står för ihållande, stadigvarande, långsamt fortlöpande eller obotlig (Nationalencyklopedin, 2008). Vetskapen om att sjukdomen just är ihållande, långvarig och obotlig livet ut skapar en rad olika problem. Dessa kan bland annat vara att personen i fråga ej kan leva som han eller hon tidigare gjort, att personen förlorar självklara funktioner såsom exempelvis tal och rörelseförmåga och att personen måste anpassa sitt liv efter sjukdomen. Denna, i många fall, plötsliga förändring av en människas liv ställer höga krav personen med MS och dennes anhöriga både vad gäller hantering av sjukdomen, insikt, bearbetning, livstro med mera.

I Sverige har uppskattningsvis 12 000 personer MS. Forskare vet inte vad som orsakar MS, men tror att det är en kombination av miljö och genetiska faktorer. Det finns ca 2 miljoner människor med MS i världen. Sjukdomen är ovanlig i tropiska områden men vanlig i tempererade klimatzoner som t.ex. Europa och Nordamerika (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007).

MS är en komplex sjukdom med varierande sjukdomsbild vilket gör det svårt att direkt jämföra två olika individer med en MS diagnos. Sjukdomen är oförutsägbar vilket gör att det är svårt att ställa säkra prognoser. Att insjukna i denna sjukdom kan antas vara ett hårt slag mot personens vanor och livsstil. Fokus i föreliggande studie är därmed att beskriva vilka faktorer som underlättar för dessa personer att ändå lyckas hantera sin MS och leva med sjukdomen.

BAKGRUND

Multipel Skleros

Multipel Skleros, MS, även kallad *sclerosis disseminata* är en kronisk inflammatorisk sjukdom av okänd orsak. Myelinet runt nervtrådarna i det centrala nervsystemet angrips och skadas vilket leder till att nervimpulserna till kroppens olika delar inte kan fortledas normalt (Aquilonius & Fagius, 2000). Detta ger en rad olika symtom beroende på vilka nervtrådar som skadas. Symtomen kan delas in i två kategorier, de som kan ge nedsättning på en speciell funktion på grund av en skada på en viss nervbana och allmänsymtomen där trötthet är den mest framträdande. Exempel på symtom är: förlamningar, spasticitet, koordinationsstörningar, känselnedsättning, synstörning, uttalsvårigheter, urinblåsestörning, sexuell funktionsnedsättning, kognitiv påverkan (kommunikation, koncentration, inlärning, minne, abstrakt tänkande) och värmetolerans. De nämnda symtomen behöver inte uppträda vid MS men kan göra det (Fagius et al., 2007). Symtomen skiljs åt framförallt genom de som kommer som övergående episoder (skovvis fortlöpande MS) och långsamt tilltagande symtom (progressiv MS). De patienter med skovvis fortlöpande MS upplever att symtom kommer i så kallade skov, det vill säga att de uppträder ganska plötsligt och varar i några timmar upp till ett par dygn för att sedan avta

igen. Cirka 70 % av alla skov går fullständigt tillbaka. Där symtomen inte går tillbaka sker en stegvis försämring med restsymtom som följd. Vid progressiv MS finns det personer som upplever skov till en början som senare avtar och en långsam försämring uppstår. Samtidigt finns personer med MS som aldrig upplever några skov utan det sker en stadig försämring under en längre tid. Främst relativt unga människor insjuknar i MS. De flesta får sina första symtom i åldern 20-40 år och nästan alla som insjuknar ryms inom åldrarna 15- 50 år. Genomsnittsåldern för de första symtomen vid MS är 29 år. Kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män (Fagius et al., 2007).

Fysisk och psykisk påverkan

Vid MS sker en rad olika fysiska förändringar. En stor och betydelsefull funktionsförlust är att förlora möjligheten till ett mobilt liv. De som trots sin sjukdom har viss mobil funktion kvar anser att detta är viktigt att bibehålla. Förlust eller försämring av synen är en annan fysisk påverkan som kan vara vanlig vid MS sjukdom. Detta ses som en speciell förlust då det krockar med vissa intresseområden såsom exempelvis att läsa (Edmonds, Vivat, Burman, Silber & Higginson, 2007). En annan mycket vanlig fysisk påverkan är uttalad trötthet och en känsla av att all energi saknas. Denna trötthet kan uppfattas som både fysisk och psykisk. Tröttheten kan skapa en ovisshet hos de sjuka då den kroppsliga funktionen varierar från dag till dag. I en studie upplevde 87 % av personer med MS ständig trötthet (Fagius et al., 2007). Hos personer med MS är tröttheten ett allvarligt problem och utgör det mest frekvent återkommande problemet. Hela 93 % av deltagarna hade dessa problem (Forbes, While, Mathes & Griffiths, 2006). Smärta antingen om den är akut eller kronisk är vanligt hos personer med MS och uppträder under alla stadier av sjukdomen hos mer än 65 % av de insjuknade. Ett annat karakteristiskt symtom är spasticitet som antingen är konstant eller kommer skovvis (Thompson, 1996). Vid MS uppträder symtom som balanssvårigheter och skakningar och detta medför att de sjuka får svårt att samordna och koordinera rörelserna på ett adekvat sätt. Att förlora kontrollen av urinblåsans funktion är även ett vanligt problem vid MS. Detta ses genom tecken på att man har svårt att tömma blåsan vilket i sin tur ökar risken för urinvägsinfektion. Vid dessa symtom kan kateterisering vara ett alternativ. I svårare fall kan personer med MS ha svårt att hålla tätt vilket är en annan beskrivning för urininkontinens. Störningar av blåsfunktionen upplevs ofta som generande och bekymmersamma (Fagius et al., 2007). Forbes et al. (2006) anger att 74 % av deltagarna uttryckte att problem med urininkontinens utgjorde ett allvarligt problem.

Vid MS uppträder inte enbart fysiska förändringar utan även en rad olika psykiska som beskrivs i Gilchrist och Creed (1994) att exempelvis kognitiv försämring är förenad med depression och social stress och kan i många fall vara källan till just depressioner hos MS sjuka. Sadovnick, Eisen, Paty och Ebers (1991) beskriver att personer med MS löper 40-60 % högre risk att under sin livstid drabbas av en tidsavgränsad djup depression. Depression var något som upplevdes av personer med MS som allvarligt (Forbes et al., 2006). Oroande är att självmordsbenägenheten hos personer med MS är vanligare än hos övriga befolkningen. Män med MS är särskilt riskbenägna (Sadovnick et al., 1991).

Påverkan på det sociala livet

Hos personer med MS går ofta de sociala aktiviteterna hand i hand med den ekonomiska situationen då fritidsaktiviteter såsom dans, ishockey, kulinariska aktiviteter och så vidare

ofta är ekonomiskt beroende. Familjer till personer med MS får i många fall ge upp vissa av sina sociala aktiviteter som tidigare utgjort en plattform för social interaktion på grund av bristande ekonomi (De Judicibus & McCabe, 2007). Vid förlust av anställning/arbete på grund av sin sjukdom upplever många att de även förlorar en stor del av sitt sociala kontaktnät och självständighet (Edmonds et al., 2007). Fritidsaktiviteter som är viktiga för familjen vad gäller att skapa och bibehålla sociala kontakter med omgivningen kan förloras vid MS (De Judicibus & McCabe, 2007; Fong, Finlayson & Peacock, 2006). Förlusten av fritidsaktiviteter berodde inte på grund av fysiska funktionshinder utan på den bristande ekonomin (De Judicibus & McCabe, 2007).

Ekonomisk påverkan

MS sjukdom bidrar till en betydande påverkan av den finansiella situationen hos familjer. Den ekonomiska förändringen var förlust av inkomst vilket ledde till ökat finansiell stress och minskad livskvalité (McCabe & McKern, 2002; De Judicibus & McCabe, 2007). En annan direkt kostnad var hjälpmedelsinsatser och ombyggnad av hemmiljön för att hjälpa och underlätta de sjukas hemsituation. Exempel på detta kunde vara ombyggnad av badrum, installation av ramper och liftar, breddning av dörrposter och borttagning av trösklar. De ekonomiska förlusterna innebar ofta att drömmar och mål verkade allt mer avlägsna. Familjerna till personer med MS fick till exempel problem med finansieringen av barnens skolgång, restaurangbesök och andra nöjen. De kunde heller inte bestämma vart de ville bosätta sig och förlorade även de finansiella möjligheterna till semesterresor. För många av de sjuka var den finansiella situationen mer krävande än MS sjukdomen i sig (De Judicibus & McCabe, 2007).

MS och samliv

När personer insjuknar i en neurologisk sjukdom som MS påverkas samlivet mellan partners (Esmail, Munro & Gibson, 2007). Vidare anger samma studie att kvinnor upplevde någon form av förändring i deras sexualliv. De kände också att sjukdomen inte skulle vara en anledning till minskat intresse för sexualitet och minskad sexuell aktivitet. Sjukdomens oförutsägbarhet skapade tvivel hos de sjuka om vad som gäller värdighet, attraktionskraft och identitet. Männerna till kvinnor med MS förstod eller visste inte om hur sjukdomen påverkade sin partners sexuella funktion. I männens ögon hade ingen förändring skett förutom en minskad frekvens till följd av kvinnornas ökade trötthet. Genomgående tema för att uppnå en hållbar och god relation partnern emellan var kommunikation. De par som uppgav att de hade en öppen och god kommunikation kunde se positivt på deras sexliv trots sjukdomens påverkan (Esmail et al., 2007). Vanliga symtom hos MS sjuka som försvårade sexuell aktivitet var minskad vaginal fuktighet och förlust av orgasm (Gagliardi, 2003; McCabe & McDonald, 2007). Andra vanliga symtom som uppträdde vid MS och bidrog till blås och bukstörningar var; avföringsinkontinens, minskad genital känsel samt muskelförsvagning och pareser vilket ledde till minskad sexuell aktivitet. Män med MS uppgav att de ibland masturberade med viss svårighet att hålla erektion. Att masturbera gav dock känslan av att bestämma eller ansvara för sin sexualitet. Kvinnor uppgav att de inte masturberade (Gagliardi, 2003).

Coping

Vid en svår kris som rör hälsan ställs personen inför svårbemästrade känslor och ett helt nytt förhållningssätt med nya uppgifter och problem. För att hantera och bemästra detta tvingas personen skapa nya strategier för att klara av att leva med den nya situationen. Detta kan både vara kortsiktiga eller livslånga förändringar. Dessa nya strategier och det sätt personen förhåller sig till den nya livssituationen är coping (Rydén & Stenström, 2000). Coping definieras som konstant kognitiv förändring och beteendeansträngningar för att klara av specifika yttre och/eller inre krav som värderas som ansträngande/påfrestande eller som överskrider personens resurser (Lazarus & Folkman, 1984). Forskare har försökt komma fram till vilka strategier människor i svåra livssituationer använder sig av för att anpassa sig till det nya livet på bästa sätt. Detta har visat sig vara svårt då individer använder en rad olika strategier, så kallade coping strategier, beroende på situationen och miljön. Det går inte att säga vilken eller vilka strategier som är bäst då de är situations- och individberoende (Rydén & Stenström, 2000).

Coping faktorer vid MS är viktiga förutsättningar för hanteringen av sin sjukdom. Några av dessa är önsketänkande, problemfokusering, positivt tänkande, sökandet av socialt stöd och avskildhet. Dessa faktorer var viktiga både för män och kvinnor för att uppnå en god livskvalitet (McCabe & McKern, 2002). Andra coping faktorer som är av vikt för att kunna anpassa sig och hantera MS är problemlösning, fysisk hjälp, acceptans, undvikande, personlig hälsokontroll, konservera energi och känslomässig öppenhet (Pakenham, 2001).

Livskvalitet

Livskvalitet är ett stort och svårdefinierat begrepp. Det är något som människan kan äga i större eller mindre mängd. Människan har alltid en viss livskvalitet. Vad livskvalitet är och kan variera stort från person till person. Vid sjukdom påverkas livskvaliteten på så vis att den helt eller delvis går förlorad. Här skapas en utmaning för sjukvården då det är deras uppgift att försöka hjälpa den sjuka att genom god medicinsk behandling och andra åtgärder återskapa god livskvalitet. (Liss & Nordenfelt, 1991).

Vad gäller relationen mellan livskvalitet och hälsa är det viktigt att det ses som två skilda saker. Exempelvis är det möjligt att en person har en god hälsa samtidigt som denne har en låg livskvalitet likaväl som det är möjligt att uppleva hög livskvalitet trots dålig hälsa (Brülde & Tengland, 2003).

McCabe och McKern (2002) nämner att personer med MS har en tendens att uppleva lägre livskvalitet än personer som inte har en MS diagnos. Det gäller både objektiva och subjektiva aspekter inom områdena fysisk hälsa, psykologisk anpassning, sociala relationer samt miljöanpassningar.

Lidande

Eriksson (1994) beskriver olika former av lidande i sjukvården. Sjukdomslidande är en av dessa former som innebär ”det lidande som upplevs i relation till sjukdom och behandling” (a.a. s. 82). Det handlar om kroppslig smärta som har samband med sjukdomen. Denna kroppsliga smärta fångar ofta hela individens fokus som försvårar möjligheter till att

hantera lidandet. Sjukdomslidandet innefattar även skuld, skam och förnedring som relateras till ett själsligt och andligt lidande. En annan form av lidande är livslidandet som orsakas av sjukdom och ohälsa och påverkar hela människans livssituation. Detta lidande knyts samman med att livet på grund av en sjukdom fullständigt kan förändras. Personer med MS förlorar bland annat förmågan till sociala uppdrag och personens existens hotas då personen kan känna att denne skall dö men inte veta när. ”En plötsligt påtvingad förändring av människans livssituation strider mot det naturliga, och människan behöver tid för att finna ett nytt meningssammanhang” (a.a. s. 94).

Sjuksköterskan och omvårdnadens mål

Höga krav ställs på sjuksköterskan då syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa. Den grundläggande uppgiften är att utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge möjlighet till en värdig död (Socialstyrelsen, 1993). För att kunna utföra detta krävs en rad olika vårdkunskaper. Konsten utgör att se det individuella i varje vårdsituation och utforma vårdhandlingar anpassade till den enskilda patienten (Eriksson, 2000). Varje situation är unik och omvårdnaden utformas därför individuellt. I vårdandet skall en humanistisk människosyn och vikten av alla människors lika värde beaktas oavsett ålder, kön, utbildning, religion, ekonomi och etnisk bakgrund. Omvårdnaden ska utformas utifrån en hälsobefrämjande miljö, undanröja smärta och obehag samt bidra med stöd och hjälp vad gäller patienternas sjukdomsreaktioner, trauman, funktionshinder och behandlingar (Socialstyrelsen, 1993).

PROBLEMFORMULERING

Att insjukna i en kronisk sjukdom oavsett allvarlighetsgrad påverkar personen och dennes anhöriga både fysiskt och psykiskt. MS är en kronisk neurologisk sjukdom med livslång närvaro. Sjukdomen är nyckfull och oförutsägbar och därför mycket svår att ställa prognos på. MS påverkar hela människan såväl fysiskt som psykiskt. Förlusten av tidigare självklara funktioner orsakar lidande och förändringar inom områden som bland annat ekonomi, sexualitet och det sociala livet. Att jämföra personer med MS med varandra är oerhört svårt då sjukdomen är individuell och symtomen ter sig olika från fall till fall. Således skapas svårigheter i hur personer med MS hanterar sin kroniska sjukdom. Detta är beroende av vilka symtom som uppträder hos individen samt vilken personlighet och karaktär som personen har. För att sjuksköterskan skall kunna möta och bedöma patienters behov och förväntningar behövs ökad kunskap om hur personer med MS hanterar sin sjukdom. Då ökas troligtvis förståelsen och en fördjupad kunskap erhålls kring vilka copingfaktorer som är utmärkande för personer med MS. Detta för att skapa förståelse för patientens vårdbehov och livssituation.

SYFTE

Syftet med studien var att, baserat på självbiografier, beskriva utmärkande copingfaktorer hos personer med Multipel Skleros.

METOD

Enligt Dahlberg (1997) ”utgör biografier ett utmärkt material för analyser i syfte att beskriva hur människor erfar världen” (a.a. s. 108). Detta har varit avgörande för denna studie där självbiografier studerats där personer med MS berättar om sin sjukdom och upplevelserna av denna. Denna studie har en kvalitativ ansats då avsikten är att fokusera på individen och hur individen upplever, tolkar och strukturerar omgivningen denne lever i. Detta sker i relation till individens tidigare erfarenheter och kunskaper (Backman, 1998). Pope och Mays (1999) beskriver den kvalitativa forskningen som något som svarar på frågor som ”vad är x och hur varierar x vid olika omständigheter och varför? snarare än hur stor är x eller hur många x är det?” (a.a. s. 3).

En kvalitativ analys tillämpas på människors skrivna och muntliga kommunikation, ett exempel på detta är självbiografier. Den vanligaste användningen av sådan analys innefattar en beskrivning av det som är karaktäriserande för budskapets innehåll (Polit & Hungler, 1995). Vid användandet av en kvalitativ analys fokuseras att beskriva och lyfta fram innehållet i berättande data för att identifiera utstående eller framträdande teman och mönster (Polit & Beck, 2006).

Datainsamling

I studien utgörs datamaterialet av skrivna berättelser av personer med MS i form av självbiografier. Till en början togs kontakt med bibliotekspersonal som gav tips och råd om vad som gäller vid informationssökning av ämnet. Självbiografier har klassifikationen/hyllplaceringen Lz. Detta underlättade sökningen på de olika bibliotekskatalogerna då sökningarna automatiskt blev avgränsade till denna studies tänkta data, självbiografier. Databasen LIBRIS, som är de svenska forskningsbibliotekens gemensamma katalog, användes till att börja med för att få en bred bild av utbudet på svenska forskningsbibliotek. Motiveringen för användandet av LIBRIS var att kunna söka information på ett samlat ställe och på så vis effektivisera sökandet. Ytterligare sökning gjordes genom sökkatalogen på Stadsbiblioteket i Skövde då denna inte ligger i LIBRIS databas. Databasen LIBRIS går att nå på Högskolebiblioteket i Skövdes webbplats.

Urval

Till en början användes sökord som ”sjukdomsberättelser” och ”Multipel Skleros” vilket gav endast en träff i LIBRIS databas. Detta ansågs inte tillfredsställande då urvalet behövde breddas för att kunna uppnå studiens syfte. Därför ändrades sökkombinationen till ”biografier” och ”Multipel Skleros” vilket resulterade i tre träffar som också ansågs för få till antalet. Slutligen i sökprocessen användes sökorden ”Multipel Skleros” och ”Lz”. Med hjälp av personal vid Högskolebiblioteket i Skövde erhöles information om Lz som

klassifikation för självbiografier i svenska biblioteks klassifikationssystem. Detta medförde en avgränsning av sökresultatet till just självbiografier som faller under klassifikationen Lz. Tillägg gjordes av sökorden "Multipel Skleros" som var studiens sjukdomsval. Kriterierna för det datamaterial som användes för studien var således att självbiografierna skulle stå under klassifikationen/hyllplaceringen Lz samt innehålla ämnesordet "Multipel Skleros". Detta resulterade i olika självbiografier med ett årtalsspann från 1980 till 2005. Fritextsökning i LIBRIS på "Multipel Skleros Lz" gav tio träffar. En av dessa var på engelska och de andra nio var svenska självbiografier. Efter kort granskning och kontroll vad gällde ämnesord, klassifikation och titel av de tio självbiografierna valdes åtta ut då de ansågs vara relevanta med tanke på studiens syfte (se bilaga 1). En av självbiografierna valdes bort på grund av att den inte handlade om MS utan Cerebral pares. Ytterligare en självbiografi exkluderades från urvalet då det var två upplagor av samma bok. Begränsning gjordes inte sett till det år böckerna publicerats då de, efter diskussion och övervägande, ansågs att berättelserna inte var mindre värda eller relevanta för studien beroende av publicerings år.

Dataanalys

Dahlberg (1997) beskriver en analysmetod av självbiografier där arbetsgången delas in i tre delar: Helhet, delar, helhet. Detta är applicerat och använt i denna studie. Datamaterialet lästes upprepade gånger tills en förståelse och en helhet av vad berättelserna i stora drag handlade om utkristalliserades. Materialet delades upp mellan författarna som läste fyra självbiografier var. Självbiografierna lästes var och en för sig för att få ett sammanhang av texterna. Texterna lästes förutsättningslöst. Som ett andra steg i analysen påbörjades en fas av ökad fördjupning av textmaterialet. Här skedde den egentliga analysen genom att materialet delades upp i mindre fragment för att hitta meningsbärande delar. Delarna framträdde då och frågor ställdes aktivt till innehållet i berättelserna om vad som sägs, hur det sägs och vad innebörden var med dessa. Likheter och/eller skillnader urskiljdes mellan de meningsbärande delarna. Fragmenten som hittats i materialet och som senare utgjorde kategorierna sammanställdes i ett dokument för att underlätta sökandet efter likheter och mönster. Kategorier skapades utifrån detta. Slutligen i denna fas namngavs kategorierna relaterat till innehållet och de beskrevs genom bland annat citat. Under denna fas flyttades fokus fram och tillbaka mellan text och teman, det vill säga mellan det konkreta och det abstrakta. I den tredje och sista fasen togs de skapade kategorierna och fördes samman till en ny helhet. Här konkretiserades teman men i en abstraktare nivå då de tagits från sitt sammanhang. En sammanfattning av texten gjordes och presenterades i form av teman och subteman (Dahlberg, 1997).

Etiska aspekter

Då avsikten är att analysera och fördjupa förståelsen för människors berättelser i form av självbiografier ställs vissa krav på objektivitet och opartiskhet beträffande analysen av det insamlade materialet. När det handlar om människors egna berättelser ses innehållet i dessa texter för vad de är och sanningen förvanskas inte. I analysen av självbiografierna anses att det är av stor vikt att tillämpa grundläggande etiska principer som är relevanta för studien. Den första är godhetsprincipen som innebär att inte på något sätt skada och lämna ut självbiografiernas författare och deras berättelser genom att behandla och analysera självbiografiernas innehåll på ett gott sätt. Vidare måste allt insamlat material behandlas

med värdighet och respekt för att på så vis tillämpa den så kallade rättvisepincipen (Medicinska forskningsrådet, 1996).

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framkom att de personer som lever med MS, oavsett allvarlighetsgrad och symtom, upplevde att sjukdomen gjorde intrång och påverkade deras liv fysiskt, psykiskt, psykosocialt och andligt. Mönster upptäcktes av hur personer med sjukdomen hanterade dessa faktorer samt att det är en kronisk sjukdom som är nyckfull och kvarstår resten av livet. De teman som framträdde var: Få närståendes kärlek, Kunskapstillväxt, Tala ut, Drivkrafter, Ta emot hjälp och Acceptera det nya livet, se Tabell 1.

Tabell 1. Översikt av de copingfaktorer som urskiljts i form av teman och subteman.

Teman	Subteman
Få närståendes kärlek	<ul style="list-style-type: none">- Livskamrat som ständigt är närvarande och stödjande- Kärlek som bär- Källa av glädje och uppmuntran
Kunskapstillväxt	<ul style="list-style-type: none">- Skaffa insikt om sjukdomen- Undervisa andra om sjukdomen- Utbyta erfarenheter med andra i samma situation
Få tala ut	<ul style="list-style-type: none">- Någon som lyssnar och förstår- Öppenhet mot sig själv och andra
Drivkrafter	<ul style="list-style-type: none">- Hitta utåtriktade krafter- Hitta inre krafter
Ta emot hjälp	<ul style="list-style-type: none">- Tekniska hjälpmedel- Sociala insatser
Acceptera det nya livet	<ul style="list-style-type: none">- Vara optimistisk- Fånga dagen

Få närståendes kärlek

Livskamrat som ständigt är närvarande och stödjande

MS är en sjukdom som inverkar på hela livet hos de sjuka där även familj och anhöriga ingår. Livskamrater i form av make eller maka, föräldrar, barn och arbetskamrater spelar en avgörande roll för att personerna skulle kunna hantera sitt nya liv med sjukdomen som följeslagare. Flera personer uttrycker vikten av att ha en livskamrat i form av make eller

maka vid sin sida som stödjer stora delar av dygnet. Att vara två som kunde bära problemen underlättade ofta. Detta gör att livet känns mer meningsfullt och lättare att leva.

”Att jag tycker att livet känns meningsfullt igen har jag naturligtvis till största delen min man Jan-Olof att tacka för. Han har ställt upp så mycket han någonsin har kunnat” (Börjesson, 1988, s. 57).

Vid MS sjukdom försvårades många av de sysslor som ingår i det dagliga livet och ett större beroende av andra människor skapades. Därför fann många en stor och betydande trygghet i att ha nära och kära som ställde upp när det behövdes. Föräldrar, syskon, anhöriga och arbetskamrater var exempel på personer som hjälpte till vid behov. Då MS sjukdomen är nyckfull och oberäknelig innebar det snabba skiftningar i personernas tillstånd, ibland även akut. Detta ledde till ett ökat hjälpbehov vilket i sin tur ökade kraven på att ens omgivning snabbt kunde rycka in.

”Runt omkring mig finns det människor som det har betydelse om jag känner igen. De ingår i mitt liv och deltar på ytterkanterna. De är den krets av människor som alla på något sätt ger mig en hjälpande hand och stöttar mig i mitt dagliga liv, om än ibland bara med ett igenkännande leende eller ett hej” (Darnell, 1999, s. 113).

”Mina arbetskamrater var underbara. De försökte hjälpa mig på alla sätt. Jag fick utföra de arbetsuppgifter som gick att göra sittande” (Börjesson, 1988, s. 12).

”Mamma hade ringt sjukhuset och förberett dem på att jag skulle komma nästa morgon. Min bror hade satt sig i bilen och kört upp för att hämta mig på en gång. Han har aldrig tvekat en sekund när jag behövt hjälp” (Hoffsten, 1998, s. 134).

Kärlek som bär

Bakom många av de handlingar och den omsorg som partnern utförde fanns ofta en stark underliggande ömsesidig kärlek som gjorde det möjligt att fortsätta leva med en person med sjukdomen MS närvarande i familjen. Att försöka bibehålla de känslor som fanns mellan partnern innan sjukdomen slog till var viktigt för att få ett så jämnt förhållande och inte hamna i en uppdelad relation: anhörig och handikappad. Personerna med MS talade också om hur anhörigas optimism smittade av sig och gjorde livet meningsfullt trots sjukdomens närvaro.

”Kärleken är stark och kärleken kan bära mycket i livet /.../ Min man stödjer mig och lider med mig. Med obotlig optimism ser han alltid möjligheterna hägra. – visst går det! Klart du kan! På något sätt går det alltid. Hans starka armar kan bära och släpa mycket när de vill. Han kan förflytta berg med viljan och lugna havet med sin ro. Tålmodig och uthärdande, när benen är som störrar i sängen, där varje närmande utlöser spastiska reflexer och försvårar tillgängligheten till kroppens sköna innandömen. Att älska är glädje i livet. Jag har min man att tacka för mycket och önskar att han kan säga det samma om mig” (Darnell, 1999, s. 96-97).

Källa av glädje och uppmuntran

Många av personerna med MS berättade om en vilja att skaffa barn trots sjukdomen. Förmågan att bilda en familj betydde oerhört mycket och gav stor glädje och mening till

livet. Svårigheter fanns givetvis då sjukdomen har en rad olika symtom som försvårar omhändertagandet av ett litet barn men barnen var alltid en källa till glädje och kraft.

”Mina barn har betytt oerhört mycket för kraften och viljan att inte ge upp. Det har alltid funnits en anledning att kämpa vidare, även om motvinden ibland blåst hårt” (Darnell, 1999, s. 47).

”Den konstanta känslan av svaghet höll mig borta från gymmet. Övervikten höll i sig och min självbild blev lidande. Jag tänkte att jag måste komma över det och fortsätta med mitt liv, mina inre funderingar gjorde ingen skillnad. Ben (sonen) och Meredith (maka) var min enda källa till glädje” (Cohen, 2004, s. 106-107).

”Vår dotter Maria är till stor glädje och hjälp för oss. Hon har många gånger försökt trösta mig när hon har sett att jag har varit ledsen” (Börjesson, 1988, s. 57).

Kunskapstillväxt

Skaffa insikt om sjukdomen

Personer med MS visade ett stort behov av att söka kunskap och information om sjukdomen. Kunskapen kunde ses som ett vapen och innebar ofta en stor trygghet då de erhöll information om sjukdomens förlopp. Intresse fanns även för att skaffa information om intresseföreningar, rättigheter och vilken hjälp personerna kunde få av kommunen i form av hjälpmedel, stöttning och hemhjälp med mera. Den oro och rädsla för sjukdomens nyckfullhet kunde många gånger minskas och göras hanterbar med hjälp av god kunskap.

”Kunskap är mitt vapen mot sjukdomen. Kunskap är min möjlighet att bekämpa rädsla och motverka att förutfattade meningar gammal skräck sprids om en sjukdom som det idag finns mycket större vetenskap om än bara för några år sedan” (Darnell, 1999, s. 123).

”Senare fick jag av en kurator låna Johan Cullbergs bok Kris och utveckling. Där kunde jag läsa om normala reaktioner t.ex. kronisk, fysisk sjukdom och jag kände igen mitt sätt att reagera. Jag förstod då att jag var normal fastän jag starkt hade betvivlat det många gånger dessförinnan” (Börjesson, 1988, s. 19).

”Via Internet kan man komma i kontakt med andra MS sjuka. /.../ Här kan man diskutera med andra i liknande situation som man själv, och med andra perspektiv på tillvaron än man själv kanske har. /.../ Här finns också möjlighet att via länkar skaffa information” (Janson, 2000, s. 75).

Undervisa andra om sjukdomen

Efter att ha accepterat sin situation och levt med sin sjukdom under en tid fann många ett behov av att berätta och undervisa om MS. En del av personerna upplevde det som en stor lättnad att vara ärlig mot sig själv och andra och gjorde att de mer kunde börja leva sitt nya liv. Genom att använda sin erfarenhet och erhållna kunskap om sin sjukdom och i undervisande form förmedla detta till andra inspirerades båda parter.

”Att prata om det skulle avmystifiera sjukdomen och kanske hjälpa andra i samma båt. /.../ med entusiasmen från förvandlingen får vi båda tillfredsställelse av de direktsända kunskapsprogrammen om Multipel Skleros” (Cohen, 2004, s. 144).

”Det är som om jag behöver de utmaningar och möten jag ställs inför så att jag kan använda min energi och kraft för att gå vidare. För mig tickar livets puls stadigt när jag känner att jag lever genom gärningar och det liv som finns runt omkring mig. När jag kan delta och med min förmåga och kraft inspirera andra och själv bli inspirerad till nya upptäckter, projekt och kunskaper” (Darnell, 1999, s. 57).

Utbyta erfarenheter med andra i samma situation

Många gånger då allt kändes hopplöst fanns en önskan hos personer med MS att ha någon att prata med. De kände ofta att ingen förstod hur de hade det. En känsla av övergivenhet, ensamhet och depression infann sig hos många av personerna. Rädningen var samtalet och mötet med framförallt andra personer i liknande situation.

”Jag behövde träffa någon som var i samma situation som jag och jag tänkte att den möjligheten borde finnas om jag gick med i MS-föreningen. Mitt behov av att få tala med människor som förstod borde kunna tillfredsställas om jag mötte andra med samma sjukdom, hoppades jag. Den läkare som jag rådfrågade om att gå med i föreningen svarade: - Vad ska det tjäna till att träffa andra som har det likadant? Det var hans uppfattning och som tur var delade jag inte den utan slog upp numret i telefonkatalogen och anmälde mig som medlem i MS-föreningen. Det var det bästa som jag någonsin har gjort” (Börjeson, 1988, s. 22).

”Vistelsen hade gjort henne gott. Hon var väl inte direkt bättre, men de hade varit välgörande för henne att få vistas bland likasinnade, och hon hade fått stöd och inspiration att leva vidare med sitt handikapp” (Ljunggren, 1986, s. 65).

Få tala ut

Någon som lyssnar och förstår

Alla har vi olika behov av att uttrycka våra känslor i ord. Att våga samtala med andra är betydelsefullt. Det stöd personerna med MS fick av människor i sin omgivning var att få tala ut och att bli lyssnad till. Detta var för de flesta en faktor som vägde tungt.

”Några gånger under året hade jag provat akupunktur och jag hade mått väldigt bra av det. Jag vet inte om det var på grund av nålarna eller om det var det faktum att jag fick en stund att prata med någon som hade ork att lyssna på mitt ältande” (Hoffsten, 1998, s. 146).

”Talat med Anna idag också en liten stund. Hade början till ett migränanfall, men underligt nog har det blivit bättre! Hon är fantastisk, att hon orkar. Hon engagerar sig nog inte så mycket själv. Så för henne är jag bara ett fall, tyvärr, men vad betyder hon för mig? Oändligt mycket” (Nordberg, 1984, s. 22).

”Även om jag har accepterat sjukdomen kan det hända att jag då och då finner situationen omöjlig och rent av absurd. Det är då det känns skönt att människor runt omkring orkar lyssna och höra hur det är, att de inte försvinner eller slutar fråga, även om de varken kan förstå eller göra något för att hjälpa” (Darnell, 1999, s. 87).

Öppen mot sig själv och andra

Personerna med sjukdomen MS valde ofta till en början att förneka sin sjukdom och dess följder. Efter att ha bearbetat och accepterat sjukdomen fann de stor tröst och lättnad i att vara ärliga mot sig själva och öppna sig mot omgivningen vad gällde sin diagnos.

”Jag bestämde mig för att berätta genom teve och under slutet av sommaren spelade vi in en dokumentärfilm där jag fick berätta med mina egna ord. /.../ Jag tittade på den med stor nervositet men efteråt kände jag en stor lättnad. Det kändes ärligt och värdigt och jag visste att jag hade fattat rätt beslut” (Hoffsten, 1998, s. 140-141).

”När jag tar risken och vågar tala om det svåraste jag vet, om mina rädslor, om mina begränsningar och det som jag inte vill att andra ska veta om mig, minskar jag min ryggsäck med bördor i livet. När jag i förtroende avslöjar mitt innersta och mina svagheter får jag tillbaka ett förtroende och en medkänsla från andra som väcker en känsla av befrielse i mig” (Darnell, 1999, s. 117).

”Öppenhet kändes rätt. Mina barn var gamla nog att förtjäna sanningen. Sanningen minskade trycket på oss alla. /.../ Lättnaden var total, till och med tvingad. Den outtalade lögnen hade försvunnit. /.../ Mitt självbedrägeri slutade då det inte längre var möjligt. Förnekelse hade tagit mig långt. Verkligheten skulle bära mig resten av vägen” (Cohen, 2004, s. 134, 137).

Drivkrafter

Hitta utåtriktade krafter

Hos personerna med MS finns en vilja och ett behov av att fokusera mot något som ger mening. Detta gör att de tillfälligt kan glömma sin sjukdom. Genom att fylla sin vardag med exempelvis arbete, om möjligheten fanns, skapas en känsla av att vara normal. Då är inte personen längre bara en allvarlig sjukdom utan en normalt fungerande och arbetande individ i ett sammanhang. Det som gav mening varierade stort mellan de olika personerna. Att vara kreativa och satsa på sitt arbete visade sig vara betydelsefullt.

”Mitt arbete fick en ny mening. Att arbeta med de bästa var inte bara ett privilegium utan de fick mig att känna mig hel, precis som dem. Ingen sjukdom känd av mänskligheten skulle kunna stoppa mig” (Cohen, 2004, s. 69).

”Det blev en ständig kamp mellan lust och att inte tordas. Vissa dagar lyckades jag förtränga att jag bar på en bomb som kunde explodera när som helst, men stickningarna påminde mig ständig om att jag inte längre var herre över min egen kropp. Att stå på scen blev ett effektivt bedövningsmedel. Då lyckades inga stickningar stjåla min uppmärksamhet och jag kände att jag kunde lämna från marken för en stund” (Hoffsten, 1998, s. 38-39).

”Att fungera som journalist på den livsfarliga nyhetsarenan symboliserade styrka för mig. Den ärliga jakten på sanningen i en orättvis värld, möjligheten att nå över världshaven och berätta för människor vad som verkligen skedde var stärkande och kompenserade den fysiska svagheten som jag led av. Jag gjorde det jag var skapad till. Kraften att lev på mitt sätt var min, åtminstone för tillfället. Jag höll på att besegra liemannen” (Cohen, 2004, s. 74-75).

Hitta inre krafter

Vid hantering av MS är det betydelsefullt att hitta saker som ger kraft i livet. Detta kan uttrycka sig genom att personerna finner en inre styrka i sig själv och att kraft fokuseras mot färre aspekter. Detta kan exempelvis vara att se ljusglimtar i livet och att ha händelser att se fram emot som skapar mervärde i tillvaron. Detta ger personerna den extra kraft som ibland krävs för att orka kämpa vidare.

”Mina murar var sköra och delvis raserade och mitt inre försvar hade kapitulerat och jag hade svårt att samarbeta. Vad kunde jag själv göra åt mitt sargade inre? För att klara av att leva med min situation var det nödvändigt för mig att hitta fram till en inre styrka där jag kunde få kraft att stå emot det som hotade mig utan att jag fick panik” (Darnell, 1999, s. 50-51).

”Hos Anna i Malmö i två timmar /.../ Jag trivs, orkar vara med mig själv och har det underbart. Jag har längtat efter det hela sommaren, vilket jag också säger. Tanken varje dag på henne har gett mig krafter att orka vidare” (Nordberg, 1984, s. 66).

Ta emot hjälp

Tekniska hjälpmedel

Vid MS begränsas de kroppsliga funktionerna på många sätt och av olika grad. Detta får givetvis följderna då personerna med MS inte längre kan leva som de tidigare gjort innan sjukdomen. Många områden påverkas såsom mobilisering, förflyttningar, transport, hygien och andra vardagliga sysslor som tidigare varit självklarheter. Därför är det ofta till stor hjälp att det finns hjälpmedel att tillgå från kommuner och andra instanser. Dessa tekniska hjälpmedel såsom; rullstolar, hissar, liftar, kryckor, permobiler, förhöjningar, tröskelfria rum med mera skapar ofta en ny livssituation för dessa personer. Hjälpmedlen kan också skapa stora möjligheter till förflyttningar och frihet vilket bidrar till att personerna känner sig som normala personer och glömmer bort sitt handikapp.

”Käppen fick mig att känna mig gammal, men den har blivit en konstant kompanjon, och dess värde klarnar för varje steg. Käppen blir det tredje benet i mitt mänskliga stativ och är en källa av signifikant stöd. Sju år har gått sen vi slog oss samman och kommer inte lämna hemmet utan den” (Cohen, 2004, s. 138).

”Min stora frihet kom när jag äntligen fick min elektriska rullstol, en permobil, ett smidigt litet monster av färdigheter och precision” (Darnell, 1999, s. 108).

Sociala insatser

Personerna med MS fick försämrade eller till och med förlorade kroppsliga funktioner. Detta medförde förändringar och påverkan på det vardagliga livet såsom städning, tvättning, handning och matlagning. Även mer personliga och intima handlingar som personlig hygien och toalettbesök påverkades. Dessa aspekter ledde ofta till att de fick hjälp av exempelvis personliga assistenter och personal från hemsjukvård. Ibland upplevdes hjälpen initialt som en inskränkning i privatlivet. Med tiden leder hjälpen ofta till en större frihetskänsla och ett oberoende. Den hjälp som tillhandahålls ökar personernas möjligheter till ett normalare liv.

”En 20-åring, som kom extra, var på något sätt lik mig i sättet. Vi kunde skratta åt samma saker. Därför flöt arbetet så bra. Där upplevde jag inte alls att jag var beroende. /.../ Jag oroar mig inte och jag känner mig inte beroende. Oro skapar svårigheter och en känsla av beroende. Om inte Jan-Olof kan hjälpa mig, så ser jag till att få hjälp av någon annan. Jag har en känsla av att jag är oberoende, trots att jag är beroende” (Börjeson & Koch, 2007, s. 21-22).

”På så sätt fick jag kontakt med hemmafruar, som kom till mig ett par gånger varje vecka. Då fick jag en möjlighet att komma ut och handla och det var mycket värdefullt för mig” (Börjeson, 1988, s. 31)

Acceptera det nya livet

Vara optimistisk

Efter att ha accepterat sjukdomen har personerna börjat leva på nytt igen i en positiv anda. Så länge det finns optimism och kämparglöd finns chans till livskvalitet och en känsla av hopp. Trots sjukdomen menar personerna att livet fortgår, att det faktiskt går att leva ett väl fungerande och lyckligt liv. Många av personerna med MS har haft kraft och optimism och lyckats bemästra sin sjukdom i den mån det är möjligt och funnit sitt sätt att fortsätta leva.

”Han lärde mig att inse hur mycket man själv kan ändra sig genom att styra in sina tankar på det som är positivt istället för på det negativa. /.../ jag måste göra det bästa av den situation, som jag befann mig i. Allt för länge hade jag stirrat mig blind på det, som jag inte kunde klara av längre istället för att lägga märke till det, som jag ändå fortfarande kunde uträtta. När jag äntligen lärde mig att tänka positivt började depressionen släppa sitt handlingsförlamade grepp. Jag försökte intala mig att jag hade ett eget värde som person fast än jag behövde ta emot hjälp då och då och var beroende av andra. Så småningom insåg jag att jag fortfarande kunde vara till glädje för andra människor” (Börjeson, 1988, s. 46-47).

”Jag skulle inte vilja byta det liv jag lever nu mot någon annans!” (Janson, 2000, s. 84).

Fånga dagen

Flera av personerna med MS pekar på vikten av att ta till vara på det livet erbjuder just nu trots många hinder och svårigheter. De visar på att livet går vidare. Trots en oerhört krävande sjukdom behöver personen komma till insikt att livet inte blir bättre än vad denne

gör det till. Alternativen är att antingen besestras av sjukdomen och ge upp eller att lyckas se de möjligheter livet varje dag bjuder på och ta till vara dessa.

”En kväll kom min man och satte sig bredvid mig och utbrast fullständigt lycklig: - Kan det vara bättre? Trött på att sitta och titta på allt från altanen, fräste jag irriterat: - ja, det kan det! Han tittade på mig och förstod genast vad som fattades mig. Kom, låt oss åka ut med båten på havet en stund. Villig lät jag mig köras ner till bryggan och lyftas i båten, lycklig att få komma iväg en stund. När vi styrde kurs runt ön öppnade sig havet och horisonten låg skimrande långt borta. /.../ som bortblåst var irritationen över det begränsade livet och orättvisan som drabbat mig. Borta var känslan av att sitta stilla och trampa vatten på torra land. Det var som om tiden stod stilla och verkligheten var långt borta. Med sin skönhet tog havet tag i mig och fyllde mig med ny kraft” (Darnell, 1999, s. 115).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I studien valdes att studera självbiografier för att se på hur personer med MS hanterar sin sjukdom och vilka coping faktorer som framträdde. Detta gjorde att teman kunde urskiljas ur materialet. Funderingar fanns till en början kring att intervjua personer med MS i en intervjustudie men detta förkastades då intervjuer av patienter inte var tillåtet och att tiden kändes alltför begränsad. Därför riktades fokus mot att läsa och analysera människors egna upplevda erfarenheter i form av berättelser. I detta fall självbiografier. Enligt Dahlberg (1997) är analyser av självbiografier ett bra sätt att studera hur människor erfar världen. Då syftet med studien var att beskriva utmärkande copingfaktorer hos personer med MS ansågs den valda metoden vara det bästa och enda alternativet. Då självbiografier är tryckta och godkända av både förlag och författare ansågs innehållet i dessa vara bearbetat och genomtänkt och att materialet innehöll ett värde både för läsaren och för författaren. Genom självbiografierna erhöles ett genomarbetat material, något som inte varit möjligt på samma sätt vid exempelvis intervjustudie. I en intervjusituation med frågor och spontana följdfrågor är förmodligen inte intervjupersonernas svar lika genomtänkta som i det bearbetade och tryckta ordet. Det underlättade även att materialet var relativt lättåtkomligt. När urvalet väl var gjort var materialet direkt tillgängligt och analysen kunde påbörjas.

Innan analysen av självbiografierna startade fanns även funderingar och frågetecken kring huruvida teman skulle kunna urskiljas ur det utvalda materialet då berättelserna var skrivna under en period av 25 år och där en av självbiografierna var skrivna av en amerikansk författare. Skillnaden i ålder på självbiografierna eller nationaliteten på författarna bedömdes inte ha någon inverkan på hur personerna upplevde sin sjukdom. Fundamentala behov och upplevelser av MS är förmodligen de samma oavsett tidsperiod. De teman som framträdde visar just detta att det inte var någon avgörande skillnad på hur en person hanterar sin sjukdom oavsett nationalitet och levnadsår.

Det som kan ses som brister i metodvalet var att vid analys av självbiografier uteblir möjligheten till att ställa ytterligare frågor angående innehållet i berättelserna. Innehållet i självbiografierna får ses för vad det är, varken mer eller mindre. Uppkommer funderingar och frågor om innehållet kan dessa inte ställas till författarna. Frågorna får då lämnas därhän. Vidare fanns begränsningar vad gäller urvalet då inte alla bibliotek är anslutna till databasen LIBRIS varvid vissa kanske givande böcker inte upptäcktes. Ifrågasättandet av klassifikationssystemen bör även tas upp här då vissa böcker kanske faller bort då innehållet i dessa kan antas ligga nära flera olika klassifikationer. Vad gäller analysen av materialet fanns en svårighet i att tolka berättelserna då syftet med de olika böckerna varierade stort. Mellan de olika självbiografierna fanns även en skillnad i kvalitet. På grund av en viss tidsbrist delades självbiografierna upp mellan de två författarna till studien vilket kan ha påverkat analysen. Denna eventuella påverkan kan ha sin grund i att författarna till studien var två olika individer som bar med sig olika erfarenheter och upplevelser och därför tolkat och analyserat datamaterialet på skilda sätt.

Dahlbergs analysmetod som innebär att utgå från texterna som en helhet för att sedan dela upp dem i mindre delar och slutligen sammanställa de till en ny helhet har använts (Dahlberg, 1997). Denna del i arbetet var inte helt okomplicerad då berättelserna trots allt

lästes av båda författarna som kan ha uppfattat och tolkat texterna något olika. En fördel kan dock ses i just detta då analysen kanske till och med blev bredare då två individer tillsammans diskuterat och kommit fram till det som resulterade i sex huvudteman med underliggande subteman. För att öka tillförlitligheten i analysen diskuterades därför teman, subteman och citat ingående.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att, baserat på självbiografier, beskriva utmärkande copingfaktorer hos personer med Multipel Skleros. Ur analysen av datamaterialet framträdde och benämndes sex teman med underliggande subteman som belyser utmärkande copingfaktorer. Därmed anses syftet med studien vara uppnått.

De teman som framträdde förefaller logiska och applicerbara i det vardagliga livet. Temat *Få närståendes kärlek* och *Vara optimistisk* styrks av en tidigare studie gjord av McCabe och McKern (2002). I denna beskrivs faktorerna positivt tänkande och att finna socialt stöd. Det framkommer att detta är viktigt för både män och kvinnor vad gäller hanteringen av sjukdomen. Pakenham (2001) urskiljer copingfaktorerna fysisk hjälp, acceptans och känslomässig öppenhet. Dessa kan jämföras med vad som framkommit i denna studie vad gäller personernas behov av att kunna *Ta emot hjälp*, *Acceptera det nya livet* och *Öppenhet mot sig själv och andra*.

Intressant i resultatet var temana *Att acceptera det nya livet* och *Att vara optimistisk*. Detta visade en imponerande stark optimism trots den nyckfulla och krävande sjukdomen. Denna optimism var oerhört viktig då personerna genom tankens kraft kunde hålla kvar vid det som var positivt i livet och behålla en positiv livssyn. Dessa fynd är intressanta i det avseendet att det kan tyckas vara lätt att ge upp när personen har en sjukdom som följer och påverkar hela livet. En person hade en så pass stark optimism att hon inte ville byta sitt liv mot någon annans trots sjukdomen. Här kan en koppling dras till hur sjuksköterskan bör bemöta exempelvis patienter med en MS diagnos. Eriksson (2000) menar att det är viktigt att se varje vårdssituation som unik och anpassa den efter patientens behov. Vid vårdandet av en person med stark optimism och livsgnista blir det betydelsefullt att bevara den optimism som finns och ta till vara det positiva som sker runt denne.

Begreppet coping beskrivs som strategier som personer med sjukdom förhåller sig till för att hantera och bemästra den nya livssituationen. Dessa strategier kan både vara kortsiktiga eller livslånga förändringar (Rydén & Stenström, 2000). I resultaten urskiljdes strategier av båda dessa slag och även strategier som var en kombination av kortsiktiga och livslånga. Exempel på kortsiktiga strategier är att för stunden *Ta emot hjälp* och *Få tala ut*. Livslånga strategier kan vara *Acceptera det nya livet*, *Livskamrat som ständigt är närvarande och stödjande* och *Drivkrafter*.

En utmaning för personerna med MS som visades i resultatet under temat *Drivkrafter* var att hitta inre och yttre krafter. En yttre kraft kunde vara att ha ett arbete, en sysselsättning som gav en känsla av att vara en normalt arbetande individ. Detta bidrog till att personerna fick en känsla av att vara "normala". Då många av personerna med MS uttryckte att arbetet var en betydelsefull del i livet ställs krav på arbetsgivare att vara lyhörda och ta till vara på det som personerna trots sin sjukdom klarar av. Exempel på detta kan vara anpassade

arbetsuppgifter, omplaceringar, nedgång i arbetstid samt handikappanpassade arbetsmiljöer. Om inte detta tillgodoses utan personerna istället blir långtidssjukskrivna eller förtidspensionerade ses en risk i att de tappar livsgnista, hopp och tron på framtiden. En utmaning för vårdpersonal vad gäller inre krafter är att tillsammans med patienten identifiera och lyfta fram dessa krafter. Personalen kan genom att lyssna och stötta patienten hjälpa denne att finna inre kraft i sig själv, något som ger mening eller något att se fram emot. Detta anses vara en viktig del då det kan bidra till att patienten undviker att hamna i ett negativt tankemönster som kan leda till ett depressivt tillstånd.

En svårighet och till viss del brist i studiens resultat är att de teman som beskrivs, i vissa delar förefaller överlappa varandra och beröra samma områden. Den tolkning som gjorts och de teman som framträtt anses dock vara adekvata då de täcker personernas olika upplevelser kring att leva med MS. De teman som beskrivs handlar om abstrakta ting som känslor och upplevelser. Det gäller därför att så långt det är möjligt försöka se kärnan i det som uttrycks.

McCabe och McKern (2002) menar att personer med MS upplever lägre livskvalitet än personer från den övriga populationen vad gäller fysisk hälsa, psykologisk anpassning, sociala relationer samt miljöanpassningar. Av resultaten framgår att livskvaliteten var sänkt hos personerna med MS från att de fick diagnosen till att de accepterade sin nya livssituation. När personerna hade genomgått den accepterande fasen började ett nytt liv på många sätt och livskvaliteten ökade. Resultaten tydliggör att personer med MS kan ha god livskvalitet trots att de lever med en livshotande och livslång sjukdom. Hur personerna hanterade sin sjukdom och erhöll livskvalitet varierade beroende på de copingfaktorer som här framkommit.

Slutsats

Personer med MS upplever sin sjukdom och dess följder på olika sätt. En rad olika coping faktorer visade sig ha stor betydelse för personerna vad gäller hanteringen av sin sjukdom. Dessa faktorer har presenterats som teman med underliggande subteman. De faktorer som framkommit kan på många sätt anses vara livsavgörande då de bidrar till ökad frihet, livsvilja och framtidstro. Att *Ta emot hjälp*, *Få närståendes kärlek*, *Få tala ut* är exempel på teman som vid frånvaro skulle kunna leda till en omöjlig livssituation. Ju bättre personerna med MS hanterar sin sjukdom desto större blir chanserna att få en god livskvalitet och ett så normalt liv som möjligt. Vid tillfredställd coping strategi kan personer med MS uppleva en så god livskvalitet att de till och med känner att de inte skulle vilja byta sitt liv mot någon annans. Därför anses coping vid MS vara ett begrepp som är viktigt att utöka forskningen kring.

Implikationer

De resultat som framkommit i studien kan ge sjuksköterskor ökad förståelse och kunskap om personer med en den kroniska sjukdomen MS. Att förstå vikten av olika copingfaktorer och dess betydelse för patienterna kan spela en avgörande roll i omvårdnadsarbetet. Med kunskap om utmärkande copingfaktorer hos personer med MS kan kvaliteten på omvårdnaden förväntas öka. Detta genom att veta inom vilka områden kraft och resurser bör sättas in. Vikten att få tala ut är ett exempel på en faktor som kan förbises i den allt mer

stressade sjukvårdsmiljön. Vikten av att som sjuksköterska ta sig tid, sätta sig ner och lyssna och finnas till hands för dessa patienter kan inte nog understrykas.

REFERENSLISTA

- Aquilonius, S-M., & Fagius, J. (2000). *Neurologi (3: e uppl.)*. Stockholm: Liber
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur
- Brülde, B., & Tengland, P.A. (2003). *Hälsa och sjukdom – en begreppslig utredning*. Lund: Studentlitteratur
- Börjeson, I. (1988). *Trots allt – En berättelse om att leva med MS (Multipel Skleros)*. Stockholm: NHR Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Börjeson, I., & Koch, G. (2007). *Tänk om – livskvalitet och funktionshinder (2:a tryckningen)*. Göteborg: B4press.
- Cohen, R.M. (2004). *Blindsided – Lifting a Life Above Illness*. New York: HarperCollins Publishers Inc.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare. (2:a uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Darnell, F. (1999). *Motljus – med MS som följeslagare*. Ekerö: Franciska Darnell.
- De Judicibus, M.A., & McCabe, M.P. (2007). The Impact of the Financial Costs of Multiple Sclerosis on Quality of Life. *International Journal of Behavioral Medicine* 14(1), 3-11.
- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. J. (2007). Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine* (21), 101-107.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen (4: e uppl.)* Stockholm: Liber.
- Esmail, S., Munro, B., & Gibson, N. (2007). Couple's Experience with Multiple Sclerosis in the Context of their Sexual Relationship. *Sexuality and Disability*, 25(4), 163–177.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel Skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- 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(11), 695 – 705.

- Forbes, A., While, A., Mathes, L., & Griffiths, P. (2006). Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 20, 67-78.
- Gagliardi, B.A. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 571-578.
- Gilchrist, A.C., & Creed, F.H. (1994). Depression, cognitive impairment and social stress in multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*. 38 (3), 193-201.
- Hoffsten, L. (1998). *Blues*. Stockholm: Bokförlaget DN.
- Janson, B. (2000). *En samuraj i rullstol*. Helsingborg: Lagaz.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Liss, P-E., & Nordenfelt, L. (1991). *Hälsa, sjukdom, livskvalitet* (SHS 12, 1991). Linköping: Universitetet i Linköping.
- Ljunggren, K. (1986). *Tidig höst*. Bro: Mot ljuset.
- McCabe, M. P., & Di Battista, J. (2004). Role of health, relationships, work and coping on adjustment among people with multiple sclerosis: A longitudinal investigation. *Psychology, Health & Medicine*, 9(4), 431-439.
- McCabe, M.P., & McDonald, E. (2007). Perceptions of Relationship and Sexual Satisfaction among People with Multiple Sclerosis and their Partners. *Sexuality and Disability*, 25(4), 179- 188.
- McCabe, M. P., & McKern, S. (2002). Quality of Life and Multiple Sclerosis: Comparison Between People With Multiple Sclerosis and People From the General Population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(4), 287-295.
- MFR-rapport 2. (1996). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning: Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Stockholm: Medicinska Forskningsrådet.
- Nationalencyklopedin (2008). Hämtad från WWW 2008-05-28:
http://ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=232271
- Nordberg, U. (1984). *Samtal – ibland den enda hjälpen*. Lund: Studentlitteratur.
- Pakenham, K.I. (2001). Coping with Multiple Sclerosis: development of a measure. *Psychology, Health & Medicine*, 4(6), 411-428.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2006). *Essentials Of Nursing Research: methods, appraisal, and utilization*. (6: e uppl.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Polit, D. F & Hungler, B. P. (1995). *Nursing Research: principles and methods*. (5: e uppl.). Philadelphia: J. B. Lippincott Company.
- Pope, C., & Mays, N. (1999). *Qualitative research in health care*. (2:a uppl.). London: BMJ Books.
- Rydén, O., & Stenström, U. (2000). *Hälsopsykologi – Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. (2:a uppl.). Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Sadovnick, A. D., Eisen, K., Paty, D. W., & Ebers, G. C. (1991). Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*, (41), 1193-1196.
- Socialstyrelsen. (1993). *Socialstyrelsens allmänna råd. Omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Hämtad från WWW 2008-04-08:
http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm
- Thompson, A. J. (1996). Multiple sclerosis: symptomatic management. *Journal of Neurology*. (243), 559–565.

BILAGOR

Bilaga 1 - Valda självbiografier

Författare (Utgivningsår)	Titel	Huvudsakligt innehåll
Cohen, R.M (2004)	Blindsided: lifting a life above illness: a reluctant memoir	I denna självbiografi får man följa en framgångsrik journalist kamp mot sin MS. På ett rörande sätt beskriver han sin 30 åriga kamp tillsammans med hans familj och anhöriga.
Börjesson, I. (1988)	Trots allt: en berättelse om att leva med MS (Multipel Skleros)	I denna bok beskriver Ingvor Börjeson hur hennes liv förändrades efter att hon i unga år fick diagnosen Multipel Skleros. Vi får här följa henne i hennes kamp mot ett accepterande av sin sjukdom som många gånger varit nära att knäcka henne. I boken beskrivs även hur det är att leva med MS rent praktiskt.
Börjeson, I. & Koch, G. (2007)	Tänk om: livskvalitet och funktionshinder	Boken handlar om hur Ingvor Börjeson hanterar sitt liv och sin progressiva sjukdom, MS. I boken ges tips och idéer om hur man kan bibelhålla livskvalité och leva ett rikt liv trots nedsatt rörelseförmåga.
Darnell, F. (1999)	Motljus – Med MS som följeslagare	Många ställer sig frågan om man kan leva ett gott liv med en kronisk sjukdom. Darnell berättar i boken vägen från de första symtomen till ett nytt liv i rullstol. Boken är en blandning mellan egna erfarenheter, känslor och ren fakta.

Fortsättning matris

<i>Författare (Utgivningsår)</i>	<i>Titel</i>	<i>Huvudsakligt innehåll</i>
Hoffsten, L. (1998)	Blues	I denna bok beskriver artisten Louise Hoffsten hur de var att drabbas av den kroniska sjukdomen Multipel Skleros samtidigt som hon skulle lanseras i USA. Beskedet gav upphov till depression och självmordstankar och i boken berättar hon hur hon hanterar sin sjukdom för att uppnå fortsatt livskvalité.
Janson, B. (2000)	En samuraj i rullstol	”Varje morgon besegrar Berit Janson MS draken. Hon är en samuraj i rullstol som mot alla odds visar att det går att fortsätta arbeta trots svår sjukdom. Som en samuraj har Berit Janson fått strida – för sin rätt till arbete och mot omgivningens attityder.” Berit berättar hur hon gick till väga för att bemästra de svårigheter som MS skapar.
Ljunggren, K. (1986)	Tidig höst	Boken handlar om en MS sjuk kvinnas kamp mot sin sjukdom. Under en tio års period får man följa författaren och dennes familjs kamp mot sjukdomen MS.
Nordberg, U. (1984)	Samtal – Ibland den enda hjälpen	Denna bok är avsedd för vårdpersonal, läkare, terapeuter och alla som för eller senare drabbas av livskriser. Innehållet är skrivet i form av verkliga dagboksanteckningar av författaren Ulla Nordberg som har en MS diagnos och är gravt rörelsehindrad.