DEN OPÅLITLIGA KROPPEN

En litteraturstudie om kvinnors upplevelser av att leva med Multipel Skleros.

Författare:
Josefin Hansson
Ellen Persson
<table>
<thead>
<tr>
<th>Titel</th>
<th>Den opålitliga kroppen:</th>
<th>En litteraturstudie om kvinnors upplevelser av att leva med Multipel Skleros.</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Författare</td>
<td>Josefin Hansson &amp; Ellen Persson</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Utbildningsprogram</td>
<td>Utbildningsprogrammet för sjuksköterskor 180 hp</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Handledare</td>
<td>Sylvi Persson</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Examinator</td>
<td>Sten-Ove Andersson</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Adress</td>
<td>Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap. 351 95 Växjö</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Nyckelord</td>
<td>Multipel skleros, kvinnor, självbild, upplevelser, relationer, vardag</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

**SAMMANFATTNING**

**Bakgrund:** Multipel Skleros (MS) är en autoimmun sjukdom som leder till inflammationer i det centrala nervsystemet. I Sverige finns det ca 17000 registrerade MS-sjuka. Personer med MS har lägre livskvalitet än andra kroniskt sjuka på grund av att sjukdomen påverkar vardagslivet i större utsträckning. Vid MS är prognosen oviss och symtomen oförutsägbara vilket gör det svårt att planera vardagen så att tröttheten inte tar över utan energin räcker.

**Syfte:** Att undersöka kvinnors upplevelser av hur det är att leva med sjukdomen MS.

**Metod:** Litteraturstudie av kvalitativ metod med induktiv ansats baserad på fem självbiografi. Texten analyserades utifrån manifest innehållsanalys.

**Resultat:** I studien framkom sex kategorier: Identitet och självbild, Förändrad vardag, Förändrade roller, Omgivningens bemötande, Att möta andra med MS och Ett hav av möjligheter.

**Slutsatser:** Att drabbas av MS innebär en traumatisk förändring som påverkar hela livet och som medför att livet måste anpassas efter de nya livsvillkoren. För den drabbade blir det en kamp att finna en ny identitet och för familjen innebär sjukdomen förändrade roller. Om kvinnorna blir annorlunda behandlande på grund av sina funktionshinder kan de känna sig kränkta och missförstådda. I gemenskap med andra MS-sjuka kan kvinnorna finna tröst och förståelse. För att som sjuksköterska kunna möta kvinnornas behov krävs insikt och ökad förståelse för hur det är att leva med MS. För att livet ska bli hanterbart trots sjukdomen kan sjuksköterskan hjälpa till att lägga fokus på möjligheterna istället för begränsningarna.
# INNEHÅLL

<table>
<thead>
<tr>
<th>INTELSAMANSÖKA</th>
<th>SIDA</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>BAKGRUND</strong></td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Multipel skleros</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Symtom och behandling</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Förändrade livs villkor</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>TEORETISK REFERENS Ram</strong></td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Livsvärld</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Levd kropp</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Hälsa</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Lidande</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>PROBLEMFORMULERING</strong></td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>SYFTE</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>METOD</strong></td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Design</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Urvalsförfarande</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Datainsamling</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Analys</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>Trovärldighet</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Forskningsetiska aspekter</strong></td>
<td>6</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>RESULTAT</strong></td>
<td>6</td>
</tr>
<tr>
<td>Identitet och självbild</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>En förändrad kropp</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>Skuldkänslor och isolering</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>Känslor av maktlöshet</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>Acceptans av sin sjukdom</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>En förändrad vardag</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Att undvika stress</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Kampen mot tröttheten</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Att planera sin vardag</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td>Förändrade roller i familjen</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td>Relationen till maken</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td>Förändrad kommunikation</td>
<td>10</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Relationen till barnen ........................................................................................................ 10
Omgivningens bemötande............................................................................................... 10
Oförståelse och missförstånd ....................................................................................... 10
Rädsla och kränkningar ............................................................................................... 11
Önskan att behandlas som alla andra ....................................................................... 11
Att möta andra med MS ............................................................................................. 12
Läkande och stödjande ................................................................................................ 12
Skrämmande och hotfullt ............................................................................................. 12
Ett hav av möjligheter .................................................................................................. 13
En förändrad syn på livet ........................................................................................... 13
Ansvar och val ............................................................................................................... 13
DISKUSSION .................................................................................................................. 14
Metoddiskussion .......................................................................................................... 14
Resultatdiskussion ...................................................................................................... 16
Slutsats ......................................................................................................................... 19
REFERENSLista ............................................................................................................. 20

BILAGOR

Bilaga 1. Sökning av självbiografier
Bilaga 2. Självbiografier
Bilaga 3. Källkritik av tryckt text
Bilaga 4. Kvalitetsgranskning av självbiografier
BAKGRUND

Multipel Skleros (MS) drabbar vanligtvis människor mellan 20 och 40 års ålder (Olsson, Skär & Söderberg, 2010). Dubbelt så många kvinnor som män drabbas och ca 600 människor diagnostiseras med MS i Sverige varje år. I Sverige finns ungefär 17000 registrerade MS-sjuka (SCB, 2010).

Multipel skleros


Symtom och behandling

Typiska symtom vid MS är muskelsvaghet i extremiteterna, nedsatt balans och koordinationsstörningar, spasticitet, trötthet, nedsatt känsel i huden, yrsel, synnedstigning, kognitiv funktionsnedsättning, påverkan på sexlivet, nedsatt funktion av blåsk- och tarmtömning samt psykosocial påverkan (Pan, Wern, Cutter, Su, Pleimes & Wang, 2012).


Förändrade livsvillkor

Tidigare forskning visar att personer med MS kan ha lägre livskvalitet än andra kroniskt sjuka vilket beror på att MS påverkar vardagslivet i större utsträckning (Olsson et al. 2010). När sjukdomen fortskrider blir det en utmaning för familjen när rollerna förändras och särskilt för partneren, som ofta tar på sig rollen som vårdare. Det är en balansgång att hitta sin plats i tillvaron med de förändrade livsvillkoren och samtidigt vara ett stöd för den sjuke. För barn till föräldrar med MS kan det innebära ett större ansvar i hemmet. Det kan också finnas en tendens att föräldrarna försöker skydda barnen genom att berätta så lite som möjligt för dem.
om sjukdomen. Detta kan dock istället leda till att barnen missförstår situationen och skapar mardrömsscenario där de tror att ena föräldern kommer att dö (Bowen, MacLehose & Beaumont, 2009).

Att tvingas be om hjälp med saker som man helst skulle vilja klara själv och att vara iberoendeställning till sin familj beskrivs som svårt, samtidigt som hjälpen är en nödvändighet. Att leva med sjukdomen kan beskrivas som en kamp för att behålla kontrollen och att vara fänge i en kropp man inte längre känner igen. Känslor av att inte längre ha kontroll över sin kropp och att uppleva den som oförutsägbar påverkar vardagen i stor utsträckning (Olsson, Lexell & Söderberg, 2008).

För att kunna acceptera sjukdomen och lära sig leva med den beskrivs det som viktigt att behålla fokus på möjligheterna i livet och inte begränsningarna. Att se det man kan göra istället för allt det som inte längre går (Olsson, Lexell & Söderberg, 2008).

Om de kroppsliga förändringarna är synliga för andra kan den sjuke uppleva sig bli behandlad annorlunda, vilket kan leda till att hon känner sig kränkt (Olsson et al. 2008). Att få dela och ta del av vardagslivet med andra som har MS kan inge kvinnorna känslor av lättnad och att de känner sig förstådda, istället för ifrågasatta (Olsson et al. 2008; Olsson et al. 2010). För personer med MS är det viktigt att få individanpassad omvårdnad och att sjukskötarskan beaktar varje individs personliga upplevelse och erfarenhet av sin sjukdom. Detta för att på bästa sätt kunna stötta personen till ökat välbefinnande (Olsson et al. 2010). För att som sjukskötarska få en ökad förståelse för hur MS- sjuka kvinnors upplevelse av sin sjukdom ter sig finns ett behov av vidare forskning.

**TEORETISK REFERENS Ram**


**Livsvärld**

Levd kropp


Hälsa

Hälsa kan förstås på olika sätt. I ett vårdvetenskapligt perspektiv kan hälsa ses som välbefinnande och känslan av att ”vara i stånd till”. Detta innebär att hälsa inte behöver ses som frånvaro av sjukdom, utan kan upplevas trots ohälsa så länge som tillvaron känns meningsfull. MS kan hota känslan av att vara ”i stånd till”. Att då ges möjlighet att utföra väsentliga livsprojekt blir viktigt. En annan pusselbit i att kunna känna hälsa trots långvarig sjukdom är att den drabbade upplever sjukdomen som hanterbar. Med en nyckfull sjukdom som MS som till en början ofta och i skov kan detta vara en svår utmaning. Att känna sig förstådd och lyssnad till och att få dela erfarenheter med andra i samma situation kan ge känslor av lättnad och främja hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010).

Lidande


PROBLEMFORMULERING

MS är en autoimmun sjukdom som drabbar dubbelt så många kvinnor som män. I takt med att sjukdomen fortskrider kan det bli svårt för både den sjuke och dennes familj att hitta sina nya roller utifrån de förändrade omständigheterna, då livsvärlden förändras för alltid. Att tvingas be om hjälp och befmina sig i beroendeställning till andra kan upplevas som svårt, även om hjälpen är nödvändig.

Att leva med MS beskrivs som en kamp för att behålla kontrollen och att vara fäste i en kropp man inte längre känner igen. När sjukdom drabbar en människa förändras den levda kroppen och den sjuke kan då känna sig främmande inför sig själv och behöva skapa en ny

SYFTE

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelser av hur det är att leva med sjukdomen MS.

METOD

Design


Urvalsförfarande


Datainsamling

Studien utgick ifrån fem självbiografier som berörde kvinnors upplevelser av att leva med MS. Självbiografier användes för att få ett brett perspektiv på hur det kan vara att leva med MS och hur livsvärlden förändras med sjukdomen (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Sökningar gjordes på webbplatsen LIBRIS, en nationell bibliotekskatalog. Sökord som användes i LIBRIS var Multipel skleros. Denna sökning gav tolv träffar (se Bilaga 1). Därefter begränsades sökningen ytterligare genom att självbiografier valdes. Efter att ha läst vad

Analys


Tabell 1. Exempel på analys

<table>
<thead>
<tr>
<th>Meningsbärande enhet</th>
<th>Kondenserings</th>
<th>Kod</th>
<th>Kategori</th>
</tr>
</thead>
</table>

Trovärdighet

författarna vara öppna och följsamma inför texten och inte låta sig styras av förutbestämda teorier och kategorier (ibid.).

Forskningsetiska aspekter


RESULTAT

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelser av hur det är att leva med sjukdomen MS, vilket resulterade i sex huvudkategorier och sjutton underkategorier. (Se tabell 2)

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

<table>
<thead>
<tr>
<th>Huvudkategori</th>
<th>Underkategori</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Identitet och självbild</td>
<td>En förändrad kropp</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Skuldkänslor och isolering</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Känslor av maktlöshet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Acceptans av sin sjukdom</td>
</tr>
<tr>
<td>Förändrad vardag</td>
<td>Att undvika stress</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Kampen mot tröttheten</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Att planera sin vardag</td>
</tr>
<tr>
<td>Förändrade roller i familjen</td>
<td>Relationen till maken</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Förändrad kommunikation</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Relationen till barnen</td>
</tr>
<tr>
<td>Omgivningens bemötande</td>
<td>Oförståelse och missförstånd</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Rädsla och kränkningar</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Önskan att behandlas som alla andra</td>
</tr>
<tr>
<td>Att möta andra med MS</td>
<td>Läkande och stödjande</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Skrämmende och hotfullt</td>
</tr>
<tr>
<td>Ett hav av möjligheter</td>
<td>En förändrad syn på livet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Ansvar och val</td>
</tr>
</tbody>
</table>
**Identitet och självbild**

Att drabbas av MS medför en förändrad självbild. Sjukdomen kunde leda till skuldkänslor och isolering samt känslor maktlöshet. Acceptans av sjukdomen var svårvunnet.

**En förändrad kropp**


"En insikt, att det gamla friska livet var ett skede som jag aldrig mer skulle få uppleva. Jag var i början på ett nytt liv som var annorlunda men mer fyllt av utmaningar än mitt gamla." (Janson, 2000 s.22)

**Skuldkänslor och isolering**

Några av kvinnorna kände skuld över att ha blivit sjuka och trodde att det kanske berodde på något de gjort fel, att de kanske straffades för något. En av kvinnorna såg på sjukdomen som ett personligt misslyckade och ett tecken på svaghet. Flertalet kvinnor beskrev hur de som friska varit sociala och utåtriktade kvinnor redo att ta sig an saker och prova allt, men att sjukdomen tagit deras gamla jag ifrån dem och fått dem att bli osociala, orkeslösa, uppleva utanförskap och att de blivit gamla. Sjukdomen fick dem att känna sig isolerade dels för att de inte alltid kunde ta sig fram som de ville, dels på grund av rädslan för att börja sluddra när de pratade med folk, vilket ledde till att de drog sig undan och undvek att träffa människor. De beskrev saknaden av att på grund av sjukdomen inte längre kunna springa, cykla och dansa som de älskat att göra innan de blev sjuka. Att de inte längre var fria och oberoende.


**Känslor av maktlöshet**

För kvinnorna blev det viktigt att försöka se på sjukdomen som något de hade, istället för något de var. Det var kroppen som hade MS, inte själen och jaget. MS var inte var deras identitet utan en objuden väster som de blivit tvungna att leva med och anpassa sig efter. Upplevelsen av att tvingas omvärdera sig själv, sin personlighet och att inte längre bestämma över sin egen kropp orsakade mycket rädsla hos kvinnorna. Det ingav känslor av maktlöshet och att inte längre ha kontroll. Det blev då också påtagligt hur bristen på kontroll tog ifrån kvinnorna deras känsla av och möjlighet till självständighet. Känslan av att inte längre klara av enkla saker som förut varit självklara ingav känslor av att vara onormal och annorlunda.
Att tvingas be om hjälp var förödande för självkänslan. Flertalet av kvinnorna beskrev hur det kändes som om de kämpade förgäves då hjärnan ville en sak men hur mycket de än försökte så fick de inte kroppen att lyda. “Vem bestämmer över kroppen egentligen? Inte jag i alla fall. Tyvärr!” (Sivrup, 2010 s.16)

Acceptans av sin sjukdom

Kvinnorna förde en daglig kamp mot sjukdomen men tvingades inse att det inte spelade någon roll vad de gjorde eller hur de kände eftersom sjukdomen hade kommit för att stanna och med den nya livsvillkor. Detta var något de blev tvungna att acceptera och anpassa sig efter.

"Acceptera? Hur skulle jag någonsin kunna acceptera att en så otrevlig gäst hade tagit plats i min kropp? Det vore ju att kapitulera inför ett framväxande helvete på jorden. Att fullständigt ge upp" (Hoffsten, 2015 s.131)

En förändrad vardag

För kvinnorna var det viktigt att undvika stress och hantera tröttheten, vilket ledde till att de lärde sig att planera sin vardag.

Att undvika stress


"Stress är komplicerade saker. Jag måste tänka efter ordentligt vad det är som oroar, för annars kan jag åtgärda fel saker... Jag måste alltid tänka efter var stressen gömmer sig, så att jag kan undvika den.” (Hoffsten, 2015 s. 175)

Kampen mot tröttheten

Alla kvinnorna kämpade med tröttheten som hör sjukdomen till. Den beskrevs som ett tillstånd där det var en kraftansträngning bara att andas och att sitta upprätt. En trötthet som inte gick att sova bort.


Tröttheten i kombination med behovet av att undvika stress ledde till att planering av vardagen var en nödvändighet. Det var svårt för kvinnorna att acceptera sina begränsningar.
De ville göra så mycket mer. Till en början ville flera av kvinnorna inte låta sjukdomen sakta ner livet. Deras envishet och förnekelse leddes istället till att orken helt tog slut. De kunde inte längre låtsas att MS inte påverkade deras liv. Sjukdomen gjorde sig ständigt påminde. Livet fick börja gå i en annan takt. De var tvungna att anstränga sig för att spara på energin och inte ta ut sig. Det kunde i så fall återbetala sig i att de var utslagna i flera dagar efteråt. De var tvungna att planera och prioritera "Mycket av det jag anser vara oväsentligheter i livet orkar jag inte längre engagera mig i. Min ork får jag koncentrera på vad jag tycker är viktigt och värt något" (Janson, 2000, s 38).

Att planera sin vardag


"Att leva med MS är att pendla mellan ytterligheterna och ständigt ändrade förutsättningar och inte kunna förutsäga vad som ska ske eller ta något för givet; frisk eller sjuk, uppe eller nere, bättre eller sämre" (Darnell, 1999, s. 56)

Förändrade roller i familjen

Sjukdomens inträde innebar en stor förändring av rollerna i familjen. För kvinnorna var det viktigt med en öppen kommunikation.

Relationen till maken


**Förändrad kommunikation**

Även för de anhöriga kunde det vara svårt att acceptera sjukdomen och de förändrade livssvillkoren som den innebar. En av kvinnorna berättade hur hennes pappa vägrade prata med henne om sjukdomen. Han kunde inte acceptera den och kunde inte förstå varför de skulle prata om något som var så otrevligt. Flera av kvinnorna beskrev hur viktig den öppna kommunikationen var för dem och en kvinna uttryckte det som att den tunga ryggsäcken sjukdomen innebar lättade när hon pratade om den. Att kunna uttrycka sina behov och be om hjälp beskrevs som svårt men viktigt.

"Han kan omöjligt veta hur jag mår om jag inte talar om det för honom. När jag talar om var jag mår dåligt och hur jag behöver hjälp har det varit lätt för honom att förstå och hjälpa mig. Jag har fått lära mig att han inte är tankelässare och därför inte kan veta vad jag vill om jag inte talar om det" (Helmersson, 2010, s. 100)

**Relationen till barnen**


Flera av kvinnorna kämpade med nattsvarta depressioner under skoven. Barnen var då en motivation till att hålla ut och en glädje och ljuspunkt mitt i allt det svåra som sjukdomen innebar. I takt med att sjukdomen fortskred beskrev en av kvinnorna att hon förklarade för sina barn att de aldrig skulle bli en "familj som alla andra" igen. De kanske inte skulle kunna göra samma saker som andra familjer, de fick etablera sina egna normer och värderingar istället. För samtliga kvinnor var öppenhet gentemot barnen angående sjukdomen viktigt.

"Barnen påkallar min uppmärksamhet vare sig jag är frisk eller sjuk eller har ett handikapp. De tar för sig och vill ha även om jag just då har svårt att ge. De lämnar mig bara ifred så länge att jag hinner undra och göra vad de gör. Med outtröttlig energi vill de dela sitt liv med mig" (Darnell, 1999, s. 98).

**Omgivningens bemötande**

Omgivningens bemötande präglades av oförståelse och missförstånd. Kvinnorna önskade bli bemötta som alla andra.

**Oforståelse och missförstånd**

Att ständig mötas av oförståelse och missförstånd av omgivningen var något kvinnorna blev tvungna att tackla på grund av sjukdomen. Flera av kvinnorna beskrev hur omgivningen ofta misstog dem för att vara berusade eller drogpåverkade, på grund av att sjukdomen gjorde att de vinglade, betedde sig darrigt och ibland sludderade. Då några av kvinnorna inte hade några
synliga funktionshinder möttes de många gångar av elaka kommentarer till exempel om de satte sig på en handikapplats på bussen. De upplevde att många människor verkade tro att om ett handikapp inte syntes, så fanns det inte. Att höra hur omgivningen visskade runt omkring satte djupa spår av utanförskap i dem. En kvinna beskrev hur hon under en period slutade gå ut då hon ofta upplevde att hon möttes av oförståelse och behövde försvara sig. Hon berättade hur apotekspersonalen fick henne att känna skuldänslor för att hon var sjuk och att hon var en belastning för samhället eftersom hon använde en så dyr medicin. Kvinnorna berättade också hur omgivningen bemötte dem annorlunda när de satt i rullstol. Det var som om de plötsligt inte syntes eller hördes längre och en kvinna fick känslan av att inte vara lika mycket värd längre för att hon inte kunde gå.

"Jag kommer aldrig att sitta tyst i ett hörn i min rullstol, jag kommer kräva att både synas och höras!... Jag kommer aldrig att motsvara omgivningens bild av mig, jag kan aldrig acceptera att andra tänker och agerar för mig" (Janson, 2000 s.16)

Rädsla och kränkningar

Några av kvinnorna upplevde att människor verkade tro att de skulle bli smittade om de kom för nära kvinnorna och att de därför tog avstånd ifrån dem. Kvinnorna upplevde det också som att människor blev rädda och obekväma på grund av rullstolen och inte visste hur de skulle tala till dem. Flera kvinnor kände sig kränkta när folk klappade dem på huvudet och talade till dem som om de vore barn, eller valde att prata över huvudet på dem. Detta gjorde att kvinnorna upplevde det som att bara för att de hade ett handikapp som gjorde att de satt i rullstol så verkade omgivningen också tro att de var förståndshandikappade.

"Antingen tittar de (kassörskorna) ner på en och klappar en på huvudet (lilla gumman) eller så pratar de (om de pratar) med en som till ett barn, eller så hoppar dom undan som om jag vore pestsmittad! Jag vill bara skrika –Det är inte huvet det är fel på, utan benen!!! Dessutom smittar jag inte!!"

"När jag öppet kan delta i livet på ett sätt som är praktiskt möjligt för mig och gör det med en attityd av självklarhet och genom min attityd klart visar att mitt handikapp inte är jag, då ser människor inte längre rullstolen utan de ser mig. 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 täspark" (Darnell, 1999 s.99)

Önskan att behandlas som alla andra

Alla kvinnorna beskrev hur de önskade att bli behandlade som alla andra av omgivningen och inte bli annorlunda för att de hade en sjukdom, vare sig den syntes utanpå eller inte. Att omgivningen inte skulle se på dem som stackars funktionshindrade kvinnor, utan att det faktiskt fanns en vanlig människa bakom handikappet. En av kvinnorna som satt i rullstol menade att omgivningens förhållningssätt till sjukdomen och handikappet till stor del påverkades av kvinnans egen attityd och inställning till sitt handikapp. Att det var hennes sätt att bemöta människor som avgjorde hur de hon mötte reagerade och vilken känsla de fick.

"När jag öppet kan delta i livet på ett sätt som är praktiskt möjligt för mig och gör det med en attityd av självklarhet och genom min attityd klart visar att mitt handikapp inte är jag, då ser människor inte längre rullstolen utan de ser mig. 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 täspark" (Darnell, 1999 s.99)
Att möta andra med MS

Mötet med andra MS-sjuka kunde upplevas som både läkande och stödjande såväl som skrämmande och hotfullt.

**Läkande och stödjande**

Alla kvinnor utom en tog upp hur viktigt det har varit för dem att få träffa andra människor i liknande situationer, som lever med samma sjukdom som de själva. De beskrev att gruppträffarna var läkande och stödjande. Där fann de tröst i att dels få berätta själva om sina erfarenheter av hur MS påverkade deras liv och vardag, dels i att de fick ta del av andra människors upplevelser och erfarenheter av sjukdomen. De beskrev vidare hur de i gruppen förstod varandra och kunde sätta sig in i varandras situationer på ett sätt som bara den kunde göra som själv levde med sjukdomen och visste hur brutal den kunde drabba. Att få möta dessa människor och se att andra än en själv faktiskt drabbades hjälpte dem att få nya perspektiv på tillvaron. Där kunde de hämta kraft och lär sig av varandras erfarenheter, utbyta tips och råd och uppmuntra varandra. Att få ventila stora och små problem och dela medgångar och motgångar med människor som verkligen förstod, beskrevs av kvinnorna som befriande. En kvinna beskrev att gruppen fick henne att känna att hon dögd.

"De som jag träffar på rehabstationen lär mig mycket. Bland mycket annat visar de mig att jag duger, Hur jag än är, hur lite jag än förmår, hur sjuk jag än känner mig. Jag duger. Det är precis vad jag lär mig. Vi duger, allihop" (Hoffsten, 2015, s. 171)

**Skrämmande och hotfullt**

Två av kvinnorna berättade hur de i början av sin resa med sjukdomen inte ville träffa andra MS- sjuka då de bara blev påmind om sin egen situation. De tyckte också att det kändes skrämmande och hotfullt att se andra människor som var sämre i sin MS, då de var rädda för att de själva skulle gå samma öde till mötes. Rädslan försvann dock efter ett tag och byttes till glädje och förväntan när de började träffa gruppen kontinuerligt och förstod att den var till hjälp för dem. I stödgruppen fick kvinnorna lära sig att trots att de hade samma diagnos, hade var och en sin egen sjukdomsbild och att den visade sig på olika sätt för alla. Genom att kvinnorna både delade och fick del av varandras erfarenheter, hjälpte det dem att se att det faktiskt gick att leva med MS och att livet inte var över.

Ett hav av möjligheter

Sjukdomen innebar en förändrad syn på livet och kvinnorna prioriterade annorlunda. De kände ansvar för hur de förvaltade sina liv och tog en dag i sänder.

En förändrad syn på livet


Ansvar och val

De flesta av kvinnorna tog upp det ansvar som de har över sitt eget liv. De menade att livet började om när de drabbades av MS. De var då tvungna att göra ett val om hur de skulle leva sitt liv. De talade om förvaltarskap, ansvar och möjligheter. En kvinna uttryckte det som att hon inte hade valt sjukdomen, men att hon valde hur hon handskades med den. En annan kvinna beskrev det på ett likande sätt med att livet blev annorlunda än vad hon tänkt sig och att hon ofta önskade att saker var anorlunda. Självt valde hon dock hur hon leved livet och med vilken känsla. ”Det är möjligt att leva fullt ut med MS som följeslagare. När jag kan avvänpa rädslan och anta utmaningen står livet för dörren. Livet blir vad jag gör det till, med eller utan MS” (Darnell, 1999, s. 123)

Samtliga kvinnor uttryckte en oro över den ovisshet som framtiden bar med sig. De visste inte hur sjukdomen skulle utvecklas. De menade alla att det enda sättet att hantera sjukdomen var att ta en dag i sänder, vara tacksam för det som livet erbjöd och glad för alla de möjligheter som fanns.
"Oändliga möjligheter i livet väntar på mig. Det finns ett stort hav i mig att ösa ur, ett hav som väntar på att blir utmanat, upprört, bekämpat, dykt ner i och undersökt eller bara stilla betraktat” (Darnell, 1999, s. 119)

DISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med MS. I resultatet framkommer det att kvinnors identitet och självkänsla påverkas av sjukdomen. I vardagslivet krävdes planering för att undvika stress och förebygga trötthet. Även familj och andra relationer påverkas och kvinnorna poängterade vikten av att se möjligheterna istället för begränsningarna. Att träffa andra MS sjuka ingav stöd och tröst för kvinnorna. Syftet med studien och frågeställningarna är därmed besvarade och satt i relation till de valda vårdvetenskapliga begreppen som presenterats tidigare i den teoretiska referensramen.

Metoddiskussion


resultatdiskussion

I resultatet framkom att upplevelsen av MS är unik för varje individ. Gemensamt var dock att sjukdomen förändrade hela livet på ett åtterkalleligt vis. Det fanns i självbiografierna både likheter och skillnader, men likheterna var övervägande.


existensen. Detta blir tydligt vid MS där den sjuka kroppen plötsligt blivit ett hinder som påverkar hela personens vardag och liv samt förmåga att leva som man vill. I livsvärlden finns också det som varit, nutiden och framtiden, vilka en frisk person kan förfoga över och planera som hon vill. Vid en sjukdom som MS blir det svårt att planera framtiden då var dag kan se annorlunda ut. Om oron för framtiden blir så stark att den dominerar kan det hindra den sjuke från att leva i nuet och uppleva välbefinnande trots sjukdom.


nås. ”Att vara i stånd till” är ett uttryck som utmanar och tvingar till eftertanke just när det gäller funktionsnedsättning. Ja, det finns en begränsning. Men det finns också ett hav av möjligheter.

**Slutsats**

REFERENSLISTA


Bilaga 1. Sökning av självbiografier

<table>
<thead>
<tr>
<th>Sökning</th>
<th>Databas</th>
<th>Sökord</th>
<th>Utökad sökning</th>
<th>Träffar</th>
<th>Utvalda</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Nr 1</td>
<td>LIBRIS</td>
<td>Multipel skleros</td>
<td>Språk: svenska Typ: bok Ämne: biografi och genealogi</td>
<td>12</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Nr 2</td>
<td>LIBRIS</td>
<td>Hoffsten Louise</td>
<td>Språk: svenska Typ: bok</td>
<td>6</td>
<td>1</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Bilaga 2. Självbiografier

Motljus med MS som följeslagare (1999) Franciska Darnell
Redan vid 21 års ålder börjar Franciska uppleva de första symptomen på MS. I sin biografi berättar hon om sin väg genom skov och behandlingar. Hoppet att bli frisk lämnar henne aldrig och hon provar många olika behandlingar, både alternativa och av läkare rekommenderade. Det är något som tär både på henne själv och på ekonomin. Hennes liv tillsammans med man och barn präglas av stöd och glädje samtidigt som orken ofta tryter och depressionerna är nattsvarta i samband med skovens.

Stå upp, sitt ner, gå vidare! (2010) Eva Helmersson
När Eva drabbas av MS, har hon först svårt att acceptera sjukdomen. Det krävs flera skov och flera läkares utlätanden innan hon kan ta till sig att hon faktiskt har en kronisk sjukdom som kommer följa henne genom livet. Från den dagen beslutar sig Eva att fokusera på det friska i sitt liv. Hon vill med denna bok utmana kring synen på begrepp som frisk, sjuk och hälsa. Genom sina egna erfarenheter av kronisk sjukdom vill hon inspirera och uppmuntra andra till att leva ett liv fyllt av hälsa trots sjukdom.

En näve grus (2015) Louise Hoffsten och Lena Katarina Swanberg

En Samuraj i rullstol (2000) Berit Janson
Detta är Berits berättelse om hur MS förändrat hennes liv. Hon beskriver det som en ny start, med förändrade livsvillkor. Det är en berättelse om kamp för att kunna fortsätta arbeta, att inte bli diskriminerad och att besegra sin sjukdom mentalt varje dag. Berits önskan är att andra med funktionsnedsättning inte ska acceptera en undanskymd plats i samhället, utan kräva sin rätt och vara medvetna om sina rättigheter. Hon vill genom sin bok dela med sig av sina egna erfarenheter och inspirera andra till att våga ta plats och hitta nya vägar till delaktighet i samhället.

Välkommen tillbaka till livet (2010) Susanne Sivrup
I en ärlig och utlämnande bok berättar Susanne om sin upplevelse av att leva med MS och hoppet om att bli frisk med hjälp av stamcellstransplantation. Hon berättar på ett enkelt och rätt fram sätt om sin vardag med både begränsningar och möjligheter. Boken är full av humor och levnadsglädje samtidigt som Susanne upplever depression, orkeslöshet och frustration. Hon ger en god inblick i hur vardagen kan se ut med en med man och barn och den ständiga närvaron av sjukdomen.

- Vilken form av litteratur är detta – vetenskaplig rapportering, lärobok, debattbok, populärvetenskap eller något sådant?
- Vem är ansvarig utgivare, och därmed juridiskt ansvarig för boken eller tidsskriften i fråga?
- Vem/Vilka är författaren/författarna – vilken kompetens har de, vilka värderingar har de, vilka perspektiv har antagits, vilket mål har de haft?
- När trycktes källan – har tidpunkten någon betydelse för kunskapskvaliteten, för att förstå innehållet, av annan orsak?
- Har texten blivit kvalitetsgranskad – av vem, i vilket syfte?
- På vilket sätt kan jag använda denna text för att utveckla akademisk och professionell kunskap inom mitt ämnesområde?
# Bilaga 4. Kvalitetsgranskning av självbiografier

<table>
<thead>
<tr>
<th>Författare</th>
<th>Titel</th>
<th>Typ av litteratur</th>
<th>Ansvarig utgivare</th>
<th>Författare</th>
<th>När trycktes källan?</th>
<th>År texten kvalitetsgranskad?</th>
<th>På vilket sätt kan texten bidra med kunskap för att utveckla valt ämensområde?</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Franciska Darnell</td>
<td>Motljus med MS som följeslagare</td>
<td>Självbiografi</td>
<td>Ekerö: F. Darnell</td>
<td>Författaren drabbades av MS som småbarnsförälder. Hon delar med sig av sina erfarenheter till allmänheten</td>
<td>1999</td>
<td>Ja, av förlaget</td>
<td>Boken bidrar till att skapa en bild av hur det är att leva med MS i vardagen och det aldrig svikande hoppet om att en dag bli frisk.</td>
</tr>
<tr>
<td>Eva Helmersson</td>
<td>Stå upp, sitt ner, gå vidare!</td>
<td>Självbiografi</td>
<td>Ingarö: Inspiration &amp; kommunikation AB</td>
<td>I 20-års åldern diagnostiseras författaren med MS. Hon riktar sig till andra kroniskt sjuka.</td>
<td>2010</td>
<td>Ja, av förlaget</td>
<td>Boken förmedlar hur man kan hantera livet med MS och andra kroniska sjukdom.</td>
</tr>
<tr>
<td>Louise Hoffsten</td>
<td>En näve grus</td>
<td>Självbiografi</td>
<td>Stockholm: Forum</td>
<td>Författaren har levt med MS i många år och delar här sin berättelse med allmänheten</td>
<td>2015</td>
<td>Ja, av förlaget</td>
<td>I boken framkommer hur sjukdom påverkar karriär och familj.</td>
</tr>
<tr>
<td>Författare</td>
<td>Titel</td>
<td>Utgivare</td>
<td>Årsnummer</td>
<td>Förlag</td>
<td>Beskrivning</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>------------------</td>
<td>--------------------------------------------</td>
<td>---------------------------------------------------</td>
<td>------------</td>
<td>---------------------------------</td>
<td>-----------------------------------------------------------------------------</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Berit Jansson</td>
<td>En Samuraj i rullstol Sverige</td>
<td>Självbio-ografi</td>
<td>2000</td>
<td>Ja, av förlaget</td>
<td>Boken förmedlar en väg mot ett anpassat liv och arbetsliv trots sjukdom.</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Susanne Sivrup</td>
<td>Välkommen tillbaka till liv Sverige</td>
<td>Självbio-ografi</td>
<td>2010</td>
<td>Ja, av förlaget</td>
<td>Boken bidrar med kunskap om hur vardagslivet kan te sig för en MS-sjuk person.</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Berit Jansson

En Samuraj i rullstol
Sverige

Självbio-ografi
Helsingborg: Lagaz.

Författaren delar med sig av sina erfarenheter om att leva med MS. Hon riktar sig till andra funktionshindrade.

2000
Ja, av förlaget
Boken förmedlar en väg mot ett anpassat liv och arbetsliv trots sjukdom.

Susanne Sivrup

Välkommen tillbaka till livet
Sverige

Självbio-ografi
Norsborg: Recito

Författaren skriver om upplevelsen att drabbas av MS. Hon riktar sig till allmänheten.

2010
Ja, av förlaget
Boken bidrar med kunskap om hur vardagslivet kan te sig för en MS-sjuk person.