

## **Att leva med sjukdomen Multipel Skleros**

En kvalitativ intervjustudie om hur vardagen kan påverkas samt vilka motgångar som kommer emot för individer med sjukdomen Multipel skleros.

Melinda Grägg

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2023

## EXAMENSARBETE

Författare: Melinda Grägg

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Inriktning: Vårdarbete

Handledare: Camilla Mattjus

Titel: Att leva med sjukdomen Multipel skleros – En kvalitativ intervjustudie om hur vardagen påverkas samt vilka motgångar som kommer emot för individer med sjukdomen Multipel skleros.

---

Datum: 29.04.2023 Sidantal: 26

Bilagor: 3

---

### Abstrakt

Syftet med denna kvalitativa studie är att undersöka hur det är att leva med sjukdomen Multipel skleros, vilka motgångar man stöter på, stöd, erfarenheter och även hur MS varierar mellan varje individ och påverkar vardagen på olika sätt.

Studien utfördes genom semistrukturerade intervjuer som insamlingsmetod och analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Informanterna i denna studie var sex kvinnor som har sjukdomen Multipel skleros som var i åldrarna 20–32 när de fick diagnosen MS. Som teoretisk utgångspunkt användes Dorothea E. Orem's omvårdnadsteori om bristande egenvård. Undersökningen omfattar det vardagliga livet och vad som krävs för att få vardagen att fungera.

I resultatet framkom det att Multipel skleros påverkar vardagen både fysiskt och psykiskt och sjukdomen påverkar varje individ olika. Trötthet var en av de symtom som var återkommande för varje deltagare och även nedsatt fysisk förmåga vilket leder till flera motgångar i vardagliga livet. Det är viktigt med regelbunden träning för att behålla den fysiska förmågan. Skov gör att man verkligen blir påmind om att man har MS om man inte annars har symtom som syns utåt eller att man märker av det tydligt själv.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: Multipel skleros, stöd, trötthet, skov.

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Melinda Grägg

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyö

Ohjaaja(t): Camilla Mattjus

Nimike: Elää sairaudella Multippeli skleroosi - Kvalitatiivinen haastattelututkimus siitä, miten multippeli skleroosia sairastavat henkilöt vaikuttavat jokapäiväiseen elämään ja millaisia vastoinkäymisiä he kohtaavat.

---

Päivämäärä: 29.04.2023 Sivumäärä 26

Liitteet 3

---

### Tiivistelmä

Tämän kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on tutkia, millaista on elää multippeli skleroosin kanssa, millaisia vastoinkäymisiä kohdataan, tuki, millaisia ovat kokemukset ja miten Ms-tauti vaihtelee yksilöllisesti ja vaikuttaa eri tavoin jokapäiväiseen elämään.

Tutkimuksessa käytettiin tiedonkeruumenetelmänä puolistrukturoituja haastatteluja, ja se analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla. Tutkimuksen informantit olivat kuusi Ms-tautia sairastavaa naista, jotka olivat 20–32-vuotiaita, kun Ms-tauti diagnosoitiin. Teoreettisena perustana käytettiin Dorothea E. Oremin hoitotyön teoriaa itsehoidon puutteesta. Tutkimus käsittelee arkea ja sitä, mitä arjen sujuminen vaatii.

Tulokset osoittivat, että multippeli skleroosi vaikuttaa jokapäiväiseen elämään sekä fyysisesti että psykologisesti ja että sairaus vaikuttaa jokaiseen yksilöön eri tavalla. Väsymys oli yksi oireista, joka toistui jokaisella osallistujalla, ja se vähensi myös fyysistä toimintakykyä, mikä johtaa useisiin takaiskuihin jokapäiväisessä elämässä. Säännöllinen liikunta on tärkeää fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Ja akuuttinen heikkeneminen saa todella muistuttamaan, että sinulla on Ms-tauti, jos ei muuten ole ulkoisesti näkyviä oireita tai huomaa sitä selvästi itse.

---

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Multippeli skleroosi, tuki, väsymys, akuuttinen heikkeneminen.

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Melinda Grägg

Degree Programme: Nursing, Vasa

Specialisation: Nursing

Supervisor(s): Camilla Mattjus

Title: To live with the disease Multiple Sclerosis – A qualitative interview study on how everyday life is affected and what adversities are encountered by individuals with the disease Multiple Sclerosis.

---

Date: 29.04.2023 Number of pages 26

Appendices 3

---

### **Abstract**

The purpose of this qualitative study is to investigate how it is like to live with the disease Multiple Sclerosis, what adversities one encounters, support, experiences and how MS varies between each individual and affects every day in different ways.

The study was carried out with semi-structured interviews as a collection method and analyzed through a qualitative content analysis. The informants in this study were six women with Multiple sclerosis who were aged 20-32 when they were diagnosed with MS. Dorothea E. Orem's nursing theory of lack of self-care was used as a theoretical basis. The study covers everyday life and what it takes to make it work.

The results showed that Multiple Sclerosis affects everyday life both physically and psychologically and the disease affects each individual differently. Fatigue was one of the symptoms that was recurrent for each participant and also reduced physical ability which leads to several adversity in everyday life. Regular exercise is important to maintain physical capacity. Exacerbation really makes you realize that you have MS if you don't otherwise have outwardly visible symptoms or notice it clearly yourself.

---

Language: Swedish

Key words: Multiple sclerosis, support, fatigue, exacerbation.

## Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Vad är Multipel Skleros.....	2
2.2	Nervsystemet vid MS.....	2
2.3	Symtom.....	3
2.4	Skov.....	3
2.5	Följder som kan förekomma vid MS.....	4
2.5.1	Sömnpblem.....	4
2.5.2	Elimination och obstipation.....	4
2.5.3	Hud och vävnad.....	5
2.6	Kost.....	5
2.7	Rehabilitering.....	6
2.8	Hur påverkar sjukdomen relationer.....	6
2.9	Graviditet.....	7
2.10	Diagnos.....	7
2.10.1	Bilddiagnos.....	7
2.10.2	Likvoranalys.....	8
2.11	Behandling.....	8
2.11.1	Medicinsk behandling.....	8
2.11.2	Behandling vid akut försämring.....	8
2.11.3	Icke-farmakologisk behandling.....	9
3	Teoretisk utgångspunkt.....	9
4	Syfte och frågeställning.....	10
5	Metod.....	11
5.1	Urval av informanter.....	11
5.2	Datainsamlingsmetod.....	11
5.3	Dataanalysmetod.....	12
5.4	Etiska överväganden.....	12
6	Resultat.....	13
6.1	Diagnostisering.....	13
6.2	Motgångar i det vardagliga livet.....	14
6.2.1	Trötthet.....	14
6.2.2	Fysisk påverkan.....	14
6.2.3	Urinretention.....	15
6.2.4	Skov.....	15
6.2.5	Relationer.....	17

6.3	Stöd och hjälp.....	18
6.3.1	Information.....	18
6.3.2	Stöd i hemmet.....	19
6.4	Erfarenheter.....	20
7	Diskussion.....	21
7.1	Metoddiskussion.....	22
7.2	Resultatdiskussion.....	22
8	Slutsats .....	24
9	Litteraturförteckning.....	26

Bilaga 1

Bilaga 2

Bilaga 3

# 1 Inledning

När en person insjuknar i Multipel skleros (MS) är det vanligt att man befinner sig mitt i livet, händer mycket omkring sig, det kan vara allt mellan att börja skaffa sig en familj, bygga hus, åka på en resa man länge har planerat och sparat pengar till eller också separation från sin partner. Insjuknandet sker oftast i sjukdomen runt 30 års åldern. Sjukdomen kallas även för "den objudne gästen" vilket den också är och den påverkar den insjuknades liv och de i hennes eller hans omgivning och hänger med resten av livet vare sig man vill det eller inte. När man har MS är man inte säker på hur dagarna kommer se ut dag för dag. Vardagen påverkas dagligen av sjukdomen och de känner oro, osäkerhet, oförutsägbarhet och tiden på hur länge det tar att göra olika saker varierar stort från dag till dag eftersom akut försämring (skov) kan förekomma när som helst som gör att det inte blir som man hade planerat. Skoven kan även lämna restsymtom efter sig som kan förekomma antingen dagen efter eller flera månader efter. (Gottenberg, 2015).

Den som är drabbad av MS bör ta i beaktande hur boendeformen är, om det till exempel är ett höghus, finns det hiss där eller att det inte kan vara trösklar i bostaden ifall den drabbade blir sämre att gå och ifall de är i behov av rullator är det lättare att ta sig runt i bostaden. Eller funderingar kring vad som är ett lämpligt arbete, om det nuvarande yrke går eller om man är i behov av att byta. På dagarna blir det mycket planering, nästan om allt. Vart det är lättast att åka och handla mat till exempel kan det vara en liten backe före mataffären men för någon som har MS kan det kännas som ett berg. Multipel skleros drabbar sällan barn som är under 16 år. (Gottenberg, 2015).

Detta examensarbete kommer handla om hur det är att leva med sjukdomen Multipel skleros. Respondenten anser det är viktigt för andra att få kunskap och förståelse för hur sjukdomen påverkar ens vardag och gör den svårare. Även kan det hjälpa eller underlätta för de som har Multipel skleros att läsa om vad som kan vara till hjälp i vardagen och för de som nyligen fått diagnosen att läsa om just detta ämne för att få en inblick i vad som väntar och ha information samlad i ett dokument. Även för vårdare är det bra att läsa detta examensarbete för att få info som de kan ge åt patienter med MS. Respondentens erfarenhet kommer från de patienter med MS som stötts på inom vården, vidare har det framkommit önskemål om ett informationsdokument samt att kunna få dela erfarenheter med andra som insjuknat.

## 2 Bakgrund

I bakgrunden kommer respondenten berätta allmänt om vad själva sjukdomen är sedan vad skov innebär, hur motoriken drabbas, svårigheter som förekommer med sjukdomen, rehabilitering, hur relationer påverkas, medicineringen och andra konsekvenser som förekommer vid sjukdomen.

### 2.1 Vad är Multipel Skleros

Namnet Multipel skleros kommer från multipla ärr (skleros). Det är en sjukdom som drabbar hela centrala nervsystemet och är autoimmun. Det som händer är att impulserna har svårt att komma fram på grund av att sjukdomen gör att det uppstår inflammation och ärrbildning på nervtrådarna. Med andra ord angriper ens egna immunförsvar nervsystemet. Symtomen är väldigt individuella och beror på var i hjärnan och ryggmärgen inflammationens utgångspunkt finns. (Terveyskylä, 2017). Orsaken till att man drabbas av MS är ännu okänd. MS är ärftligt och riskfaktorer för att drabbas av sjukdomen är övervikt, rökning, exponering av solljus och infektion av Epstein-Barrvirus. Sjukdomen bryter oftast ut när personen är ung, kring 20–40 års åldern. Sällan drabbar det barn under 16 år. Det är vanligare att MS drabbar kvinnor än män. (Azimi, o.a., 2020).

### 2.2 Nervsystemet vid MS

Centrala nervsystemet (CNS) gör att man kan röra sig och tänka, känna känsel- och smaksinne, även är CNS ansvarig för ens andning och hjärtfrekvens. CNS tajmar ens rörelser och aktiviteter och hjälper till att reagera på omgivningen. Det är även den som ansvarar över bearbetningen av information. Hjärnan och ryggmärgen är delar av centrala nervsystemet. Perifera nervsystemet (PNS) är alla nerver som delar sig från hjärnan och ryggmärgen till resten av kroppen. Perifera nervsystemet för signalerna från kroppen till centrala nervsystemet och från centrala nervsystemet till resten av kroppen. (Christensen, 2012).

Multipel skleros drabbar inte PNS endast CNS. Inflammationen angriper nervbanor som är myeliniserade, också de gliaceller som bildar myelinet. När en inflammation sker invaderas centrala nervsystemet T-lymfocyter som kommer via blod- och hjärnbarriären och fäster sig på specifika ytmolekyler på kärl i centrala nervsystemet. Efter det angrips immuncellernas axonernas myelinpartier som då i sin tur startar den lokala inflammationen. Skador på myelinsidan kommer efter inflammationen men myelin kan nästan helt eller



delvis återbildas, det förklarar varför Multipel skleros ger skovvisa symtom. Efter upprepade myelinskador lämnar det ofta skador på axonen, vilket då försämrar axonernas funktion. Vilket då gör att vissa symtom kan förbli kvar efter ett skov. (Ericson & Lind, 2020).

## 2.3 Symtom

Från början när man insjuknar i sjukdomen händer allting ganska plötsligt, inflammationen utvecklas inom ett dygn. Symtomen man hade då går oftast över inom någon vecka och man känner sig nästan som före man insjuknade. (Ericson & Lind, 2020).

Synnervsinflammation i synnerven Nervus opticus, som även heter Optikusneurit är ett vanligt symtom samt ett vanligt första symtom som gör att man uppsöker vård. Detta gör att synen påverkas genom att man kan få nedsatt syn på ena ögat och smärta vid rörelse av ögat. Man kan även få rubbningar i ögonmotoriken och dubbelseende. Även kan smärta förekomma på övriga ställen på kroppen men det är vanligare att det kommer senare efter skoven på de ställen som har varit drabbade. (Ericson & Lind, 2020).

Trötthet är också vanligt symtom vid sjukdomen Multipel skleros, man kan känna sig helt slut både fysiskt och psykiskt. Symtom som kan förekomma är också yrsel och balanssvårigheter. Känslstörningar är vanliga symtom som innebär att man har domningar, känselbortfall samt även ha hypersensibilitet (överkänslighet). Om man drabbas av en infektion kan symtomen förvärras men blir oftast mildare när behandling för infektionen har påbörjats. (Ericson & Lind, 2020).

Finmotoriken försämras med tiden och det påverkar vardagliga livet varje dag men enligt studier har det bevisat att trots att finmotoriken försämrats är de som har sjukdomen MS ändå stolta över det de klarar av att utföra. Många upplever även att det finns bristfällig information om olika hjälpmedel och de terapitjänster som finns. (Squilliacce & Linden, 2022). Nu när det har tillkommit nyare läkemedel så saknas det dock långtidsuppföljning men målet är att färre personer med Multipel skleros nu ska få svår funktionsnedsättning av sjukdomen. (Ericson & Lind, 2020).

## 2.4 Skov

Skov innebär att det är en inflammation i CNS som då leder till akut försämring av någon funktion i kroppen. Detta kan komma en gång i året för de som nyligen har insjuknat i sjukdomen, senare framträder skoven med allt längre mellanrum. (Duodecim, 2021).

När skoven utvecklas kan det utvecklas på några minuter, några timmar eller några dygn. Ett skov kan hålla på i ett halvår men även kortare. 24 timmar måste ett skov hållit på för att det ska räknas som ett skov. (Duodecim, 2021).

Sekundärt progressivt skov innebär att skoven försvinner efter en tid nästan helt men det lämnar kvar restsymtom efter skovet man har haft resten av livet. Primär progressivt skov innebär att man inte har skov men att man ändå får försämring av kroppsfunctionerna från början av sjukdomen och försämras i jämn takt. Denna typ av skov är ovanligare än den sekundära. Efter att man har haft flera skov kan det leda till att nervsystemets återhämtningsförmåga försämras och senare kan det orsaka nedsatt funktionsförmåga. (Duodecim, 2021).

## **2.5 Följder som kan förekomma vid MS**

Det kan förekomma flera olika följder med sjukdomen MS och respondenten har valt att skriva om en del av dem i detta kapitel.

### **2.5.1 Sömnproblem**

Det är mycket vanligt att det förekommer sömnproblem hos personer som har MS. Det kan bero på olika saker som smärtor, kramper, oro, ångest eller så kan det vara en biverkning från medicinen. (Gottenberg, 2015). Även arbetet kan vara orsaken till sömnproblemen och den drabbade kan vara i behov av att gå ner i arbetstid eller sluta arbetet helt, detta på grund av tröttheten, ångesten och depressionen som kan förekomma på grund av stressen eller att man känner att man inte klarar av att utföra arbetet lika bra som förut. (Strober, Chiaravalloti, & DeLuca, 2017).

### **2.5.2 Elimination och obstipation**

Vid MS är det vanligt att få problem att kontrollera urinblåsan. Detta beror på att nervimpulserna som överförs mellan centrala nerver och perifera nerver och detrusormuskulaturen är inte som det ska vara normalt. Detta kan leda till att personen med MS inte hinner till toaletten innan urinen börjar komma. Detrusormuskeln är en muskel som finns i urinblåsans vägg, den är avslappnad för att samla urin och drar ihop sig vid urinering. (Duodecim, 2021). Även på grund av att detrusorkontraktionen är för svag och kort gör det att blåsan inte tömmer sig helt vid urinering. Detta kan leda till komplikationer som

njurinsufficiens och urininfektion men det var vanligare förr än nuförtiden eftersom det finns bättre vårdåtgärder i dagsläget. (Gottenberg, 2015).

Det är väldigt vanligt att få obstipation (förstoppning), cirka 70–80% av personer med MS får problem med tarmen i något skede. Detta eftersom de som har MS har långsammare genomströmningstid i tarmen, nedsatt rörelseförmåga, tar antikolinerga läkemedel och begränsat vätskeintag. Ofrivillig tarmtömning förekommer också ibland. För att förebygga detta kan man äta fiberrik kost, dricka tillräckligt, vara fysisk aktiv och eventuellt använda laxerande läkemedel vid behov. (Stubberud & Grønseth og, 2016).

### **2.5.3 Hud och vävnad**

Skador på hud och vävnad kan alla individer få på olika sätt trots att man inte har en sjukdom, men en person med Multipel skleros kan ha nedsatt förmåga att känna temperatur och även ha känselnedsättningar, detta kan då leda till att sår lätt uppstår. Också brännskador om till exempel den drabbade ska känna hur varmt vattnet i kastrullen är. Det kan även lätt bli trycksår när en person ligger eller sitter i samma position och belastar den samma kroppsdel stor del av dygnet, vilket ofta händer när en individ sitter i rullstol eller är sängliggande. (Gottenberg, 2015).

## **2.6 Kost**

Många med sjukdomen Multipel skleros kan få för lite näring i sig på grund av sjukdomen. Detta beror på många olika orsaker. Några orsaker är att musklerna i munnen och svalget är nedsatt, om individen inte klarar av att handla och tillreda maten självständig kan leda till nedsatt aptit och nedsatt aktivitet som i sin tur leder till mindre hungerkänsla. Det rekommenderas näringsrik och hälsosam kost. (Stubberud & Grønseth og, 2016).

Kosten är också väldigt viktig för personer som har MS eftersom det har kommit fram att det gör att symtomen blir mildare. Men det finns inte tillräckligt med forskning i det i dagsläget och bör forskas mer i. Personer som har MS verkar inte fått information om hur viktig kosten är, vilket som är en bra kost eller en dålig kost och skulle gärna vilja ha det i samband med diagnostiseringen. (Russel, Black, & Begley, 2021).

## 2.7 Rehabilitering

Rehabilitering innebär att personen som ska rehabiliteras ska träna på att klara sig på egen hand och förbättra eller bibehålla sin funktionsförmåga. En individuell rehabiliteringsplan görs upp på basen av vad personens behov och mål är. Det är viktigt att individen själv är motiverad, vill rehabiliteras och uppnå sitt mål. (Folkpensionsanstalten, 2022).

Det finns tillgång till exempel rehabiliteringskurs och anpassningskurs om man vill ha multiprofessionell rehabilitering, detta utförs i grupp. Rehabiliteringskursen går ut på att individen med MS ska få stöd och hjälpmedel för att kunna hantera de utmaningarna i vardagen som sjukdomen orsakar. För att delta i detta bör individen själv vara motiverad till rehabilitering. Anpassningskurs går ut på att den drabbade individen ska få stöd och information för att kunna lösa de problem som kommer emot i vardagen. Där görs anpassningsträningar där målet är att förstärka förmågan att hantera livssituationen och förbättra arbets- och funktionsförmågan. Information om sjukdomen och om olika metoder för rehabilitering ingår även i rehabiliteringskurserna eller anpassningskurserna. (Fpa, 2022).

## 2.8 Hur påverkar sjukdomen relationer

Unga vuxna som har Multipel Skleros har olika utmaningar i vardagen som hindrar de att delta i olika aktiviteter och alla yrken passar inte heller deras sjukdom. Detta kan påverka hur en ung vuxen uppfattar sina yrkesmässiga kunskaper. (Tabassum, Fox, Fuller, & Hynes, 2021).

Att ha en sjukdom som MS kan påverka relationerna med familj, vänner och partner som de haft före de fått diagnosen. De kan se sjukdomen framför personen och även andra vägen att den som har sjukdomen vill inte att andra ska tycka synd om dem eller att andra ska vara ens vårdare. Men de som har MS kan någon gång behöva mycket hjälp i vardagen med olika saker och de som står dem nära behöver vara förstående över detta. (Tabassum, Fox, Fuller, & Hynes, 2021).

Sjukdomen påverkar den drabbade och dess familj både fysiskt och känslomässigt på grund av osäkerheten och rädslan som förekommer när någon drabbas av en obotlig sjukdom, att sjukdomen kommer att vara med hela livet och även försämrats. Ofta kan individen som drabbats av sjukdomen försöka anstränga sig för att inte visa sina anhöriga hur tillståndet verkligen är och på så sett tro själv att de försöker skydda de anhöriga. Detta kan leda till att

individen med MS blir isolerad och drar sig ofta tillbaka från att umgås med andra. (Hunter, Parry, & Ceri, 2021).

MS kan också påverka relationer som inleds efter insjuknandet. Att dejta blir svårare med sjukdomen eftersom då kan det behöva funderas över vad personen med MS klarar av och vilka aktiviteter som passar. Det kan leda till att dejter kan bli enformiga, till exempel klättring passar inte så bra, men en picknic i parken gör det. Online dejting verkar ha varit positivt då de inte behöver åka någonstans för att träffa folk. Den nya partnern bör vara förstående över sjukdomen och vara beredd för vad som kan komma. (Tabassum, Fox, Fuller, & Hynes, 2021).

## **2.9 Graviditet**

Om modern har MS och planerar att bli gravid eller har blivit gravid är det inte farligt för fostret och graviditeten är heller inte farligt för modern. Det är viktigt att kontakta sin läkare för att gå igenom läkemedel som kan vara skadliga för fostret och då lägga de på paus under graviditeten och även planera in en förebyggande behandling mot skov som kan komma efter förlossningen. Själva förlossningssättet planeras på förhand vad som passar bäst för modern om det går vaginalt eller om det behövs göras kejsarsnitt. Oftast är själva sjukdomen relativt lugn under graviditeten men efter förlossningen kan symtomen komma tillbaka och även bli värre. Inom sex månader efter förlossningen är det vanligt att modern få ett skov. (Terveyskylä, 2017). Den fysiska intimiteten kan påverkas negativt, personen med MS kan känna sig obekvämt eftersom de kan vara överkänsliga på grund av sjukdomen. (Tabassum, Fox, Fuller, & Hynes, 2021).

## **2.10 Diagnos**

När man ska få en diagnos baseras det på att man framlägger bevis på att inflammationen drabbat nervsystemet fler antal gånger på flera olika ställen i kroppen. (Ericson & Lind, 2020).

### **2.10.1 Bilddiagnos**

Bilddiagnos är magnetisk resonanstomografi (MR) av hjärnan och hjärnstam. MR tas om det finns misstanke om att individen har drabbats av Multipel skleros. Denna MR bild visar MS-lesioner och även nu kan det fastställas för hur länge sedan lesionerna inträffat. Eftersom

MR kan visa skador från tidigare skov går det nuförtiden ofta att ställa diagnosen efter första kliniska skovet. (Ericson & Lind, 2020).

### **2.10.2 Likvoranalys**

Likvor och plasma tas även för att jämföra antikroppsnivåerna i de. Om man har Multipel skleros ses det ofta oligoklonala band i likvorn. Det innebär att det varit inflammationsperiod (skov) i centrala nervsystemet. (Ericson & Lind, 2020).

## **2.11 Behandling**

Det finns inget botemedel mot MS men behandlingen går ut på att bromsa förloppet genom att minska antalet skov. Behandlingen för MS har gått mycket framåt under de senaste 20 åren och en del är mycket effektiva. Vilken medicinsk behandling man får är individuell beroende på ens sjukdomsbild och övriga hälsa. (Duodecim, 2021).

### **2.11.1 Medicinsk behandling**

Bromsläkemedel ges för att bromsa sjukdomen och de ges för att påverka immunförsvaret som då i sin tur lindrar inflammation i hjärnan och ryggmärgen. Dessa läkemedel ges antingen i form av injektioner, dropp eller tabletter. Studier har visat om behandling påbörjas tidigt minskar det risken för att man får svår funktionsnedsättning i framtiden. Målet med behandlingen är att undvika den inflammatoriska aktiviteten. Det ges också olika läkemedel för att lindra de symtom individen har på grund av sjukdomen till exempel blåsrubbningar, smärtor eller nedstämdhet. När en person fått diagnosen MS följs det ändå upp regelbundet MR-undersökningar eftersom det kan vara så att sjukdomen inte är fullt utvecklad. (Ericson & Lind, 2020).

### **2.11.2 Behandling vid akut försämring**

Vid akut försämring som även kallas skov kan man få Glukokortikoider för att lindra inflammationen. Det tros inte påverka risken för symptomen att lämna kvar efter skovet, men det ges för att förkorta tiden till återställning. Den antiinflammatoriska effekten som detta läkemedel har så gör att den minskar svullnader kring nervtråden som då i sin tur gör det lättare för elektriska impulsöverföringen. Detta läkemedel kan tas både oralt och intravenöst. På samma gång får man läkemedel som skyddar magens slemhinna. (Ericson & Lind, 2020).

Även trots det inte finns några forskningsbevis på att plasmautbyte hjälper så går det att överväga att göra plasmautbyte vid skov som ger kraftiga symtom. (Duodecim, 2021).

### **2.11.3 Icke-farmakologisk behandling**

Eftersom stela och spända muskler vid MS är vanligt är det bra att styrketräna och konditionsträna. Med hjälp av fysioterapi och att stretcha ut musklerna kan det underlätta vardagliga sysslor. För att bevara och öka rörelseförmågan är det bra med fysisk aktivitet. Fysioterapeuter kan hjälpa till att välja ut träningsform som passar individen själv. Det kan vara olika former av träning, några exempel är vattengymnastik, gångträning och gym. (Ericson & Lind, 2020). Men Multipel skleros leder ofta till utmattning och vid fysisk aktivitet höjs kroppstemperaturen som då i sin tur förvärrar tröttheten och smärtan. Men det rekommenderas ändå att vara fysiskt aktiv eftersom till följd av det får man förbättring av muskelfunktionen, konditionen och förmågan att förflytta sig, vilket underlättar vardagen för personer drabbade med MS. (Stubberud & Grønseth og, 2016).

De som har besvär med värmekänslighet och hjärntrötthet men inte har fysiska problem ska träna lugnt i 30 minuter varje dag till exempel promenad eller vanliga hushållssysslor enligt rekommendationerna. För personer med nedsatt funktionsförmåga räcker det med vardagliga aktiviteter. Personer som endast har lite nedsatt funktionsförmåga kan träna som personer utan sjukdom. (Stubberud & Grønseth og, 2016).

Blåsträning kan vara till hjälp om individen lider av att inte hinna till toaletten i tid. Det kan underlätta att till exempel planera toalettbesök för att undvika urinläckage. Om individen inte hittar något som hjälper kan även engångskatetrisering vara ett alternativ för att då självkatetrisera sig vid toalettbesök. Detta kan dock medföra en risk för att få urininfektion. (Ericson & Lind, 2020).

## **3 Teoretisk utgångspunkt**

Som teoretisk utgångspunkt valdes Dorothea E. Orem´s omvårdnadsteori om bristande egenvård. Den passar bra i och med att personer med Multipel skleros ofta bor hemma länge och får hjälp av familj, hemtjänst, vänner eller så har de en assistent och denna teori visar hur bra samspel fungerar mellan egenvård och omvårdnad. (Duodecim, 2021). Egenvård på grund av att de inte får hjälp dygnet runt och behöver då klara sig på egen hand där emellan och sedan ta den hjälp de får när någon kommer för att hjälpa.

Teorin handlade om bristande egenvård och målet är att förbättra kvaliteten av egenvård för vårdare, så att de kan hjälpa patienter att klara av det bättre på egen hand. Den passar bra i flera olika tillfällen inom vården på flera olika patienter. Den används av vårdare för att vägleda och göra förbättringar i praktiken. Den är också passande för personer med en sjukdom och för närståendevårdare. (Petiprin, 2023).

Teorin består av tre delar. Ena delen är teori om egenvård, den innebär att aktiviteterna som individen med sjukdomen utför själv för att upprätthålla förmågan att på egen hand klara av vardagliga sysslor, hälsa och välbefinnande. Den innebär också att söka lämplig medicinering, vara medveten om riskerna/effekterna av sjukdomen, kunna genomföra medicinska åtgärder, kunna acceptera sjukdomen och tillståndet man är i och lära sig leva med sjukdomen. Den andra är teori om bristande egenvård, den handlar om när man anser vara i behov av hjälp med egenvården. Enligt Dorothea E. Orem's teori är den drabbade i behov av omvårdnad när de inte klarar det de kunde före sjukdomen på egen hand mera. Som anhörig, vårdare eller bekant kan man hjälpa till genom att vägleda och stöda den individen med sjukdomen och göra miljön anpassad för dem till exempel med hjälpmedel, tar bort trösklar i huset och eventuellt renovering. Den sista delen är teori om vårdssystem, den innebär att vårdaren ska veta vilka egenvårdsbehov patienten behöver och låta individen själv göra så mycket som de kan för att bibehålla sin förmåga. (Petiprin, 2023).

## 4 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att med kvalitativ intervjustudie ta reda på hur det är att leva med sjukdomen Multipel skleros. Allt från motgångar, stöd och erfarenheter av sjukdomen. Även hur sjukdomen varierar mellan varje individ och påverkar deras vardag på olika sätt. Undersökningen omfattar det vardagliga livet och vad som behövs för att få vardagen att fungera.

Frågeställningar:

- Hurdana erfarenheter har personer med MS?
- Vilken hjälp och vilka stöd har personer med MS fått?
- Vilka motgångar i vardagen stöter personer med MS på?



## 5 Metod

Examensarbetets metod är kvalitativ intervjustudie. Det innebär att respondenten samlar in information om ämnet som valts, Multipel skleros i detta arbete och vad de som har sjukdomen har för åsikter, synpunkter och intryck om sjukdomen i vardagen. Som datainsamlingsmetod kommer det användas semistrukturerad intervju som innebär att respondenten har förberett frågor som ställs men har även möjlighet att ställa följdfrågor under intervjun och ordningen på frågorna går att ställas olika. (Henricson, 2017).

### 5.1 Urval av informanter

Respondenten har valt att intervjua personer som har sjukdomen Multipel skleros om hur sjukdomen påverkar vardagen och hur det är att leva med den. Personerna som ville bli intervjuade blev informerade om till vad de blir intervjuade, att intervjun behandlas konfidentiellt och hur den kommer gå till väga. De fick själv bestämma var vi ska träffas och utföra intervjun, det bör vara på ett ostört ställe eller via datorn.

Respondenten har via sociala medier sökt efter personer som har sjukdomen Multipel skleros, de har fått berätta om hur det är att ha sjukdomen och hur den påverkar vardagen samt vad som har hjälpt de att leva med MS. Respondenten hittade totalt 6 kvinnor som har insjuknat i sjukdomen MS som frivilligt ställde upp att delta i intervjun och dela med sig av sina erfarenheter. De var i åldern 27–73 år. De som valde att ta kontakt var de som blev utvalda.

### 5.2 Datainsamlingsmetod

I detta arbete kommer det att användas kvalitativ forskningsintervju som datainsamlingsmetod. Detta för att få insikt om personens beteende, inblick, känslor och upplevelser om ämnet som är i fråga. Detta görs för att som intervjuare får en bättre inblick i ämnet och se vilka problem som uppkommer i vardagen. (Henricson, 2017).

Respondenten använder sig av semistrukturerad intervju för att få ställa följdfrågor under intervjun som är utöver de som hade skrivits ned, frågorna utöver de nerskrivna är om samma ämne. Frågorna behöver heller inte komma i samma ordning som de skrivits ner på pappret. Detta gör att intervjuaren och personen som blir intervjuad får ett bra samspel och informanterna får friheten att berätta mera ifall de vill. Detta gör att man får mer information utav intervjun. (Henricson, 2017).

Deltagarna fick information från inlägget på sociala medier (bilaga 1) om vad informationen kommer att användas till. Alla deltagare fick samtyckesblanketten (bilaga 2) före intervjun så de kunde skriva under den. Där stod det att materialet behandlas konfidentiellt, att de får avbryta när som helst ända fram tills arbetet är klart och att det är frivilligt att delta. Vilket alla deltagarna gav samtycke till. Alla deltagare fick själv välja om vi skulle ta intervjun närvarande eller på distans via Teams, alla valde att ta intervjun på distans som videosamtal via Teams för att det var mera flexibelt och var lättare att få en tid som passade båda för intervjun. Före intervjun började berättade respondenten att samtalet kommer bandas in och samt gav även muntlig information om studien. Intervjufrågorna (bilaga 3) utformades för att kunna ge svar på forskningsfrågorna.

### **5.3 Dataanalysmetod**

Respondenten valde att använda sig av Elo och Kyngäs kvalitativ innehållsanalys för att kunna analysera intervjutexterna. Detta för att denna typ av analys är användbart för kvalitativt studiematerial som de transkriberade intervjuerna. (Danielson, 2017).

Efter att respondenten har läst igenom och fått en överblick av intervjutexterna tas koden ut, vilket är ett samlingsnamn för kondenserade meningsenheter, vilket kan vara till exempel meningar och stycken. Som då kodas så att meningsenheterna kan beskrivas med ett enda ord. Koden är till stöd för att förstå sammanhanget mellan dess relation och texten. Dessa blir olika underkategorier och grupperas sedan ihop med andra underkategorier som har gemensamma faktorer, detta bildar då huvudkategorier till sist. (Danielson, 2017).

Först av allt började respondenten med att lyssna på intervjuerna och transkriberade dem. Efter det läsa igenom de transkriberade texterna flera gånger och gruppera texter under olika kategorier för att sedan koda texten. Sedan sammanställdes de till mindre grupper vilket blev en underrubrik. Det togs även med olika citat som passade bra in under rubrikerna.

### **5.4 Etiska överväganden**

Etiskt övervägande finns under hela processen när det handlar om examensarbete allt från början till slut, val av ämne man vill skriva om, genomförandet och till sist publiceringen av examensarbetet. När någon gör examensarbete som berör människor är det viktigt att komma ihåg de etiska principerna så att informanterna inte känner sig utnyttjade. Eftersom de finns för att säkerställa att säkerheten bevaras hos informanterna som deltar. (Thl, 2021).

Ordet etik kommer från grekiska ordet etos som betyder karaktär. Etik går ut på vad som är rätt och fel när det handlar om mänskliga rättigheter. I etiska riktlinjer ingår att intervjuaren har läst in sig bra på sitt ämne och även har läst in sig i vilka regler som gäller personuppgifter och dataskydd. Sedan gå igenom hur intervjun går till och vad som behöver gås igenom före. Personerna som blir intervjuade informeras om studien, att det är frivilligt att delta, att intervjun bandas in och i examensarbetet kommer inte materialet kunna identifieras. Materialet behandlas konfidentiellt. (Tenk, 2021).

## 6 Resultat

I detta kapitel kommer respondenten att redovisa resultatet som kommit fram under de sex intervjuerna som har blivit genomförda. Personerna som blivit intervjuade var kvinnor i åldrarna 27–73 som har sjukdomen Multipel skleros.

Efter analysen var gjord var det möjligt att identifiera fyra huvudkategorier ”Diagnostisering”, ”Motgångar i det vardagliga livet”, ”Stöd och hjälp” och ”Erfarenheter” samt underrubriker. Citaten som förekommer är omformulerade till standardsvenska för mer klarhet.

### 6.1 Diagnostisering

En av de första frågorna i intervjun var i vilken ålder de var när de fick sjukdomen MS och vilka symtom som gjorde att de sökte vård. Alla deltagare var mellan 20–32 år när de fick diagnosen och det var lite varierande hur allt började.

Det förekom bland några av informanterna att de fick en synnervsinflammation som första symtom, vilket ledde till att undersökningen för MS kom i gång och visade sig då vara MS. Den ena informanten fick 5 månader efter förlossningen domningar på flera delar av kroppen, buken, armarna och hårbotten. Hon trodde själv att hon hade en nerv i kläm och försökte gå till en kiropraktor men de hänvisade till att hon i stället skulle söka vård när det inte blev bättre. Detta ledde till att hon fick tid till neurologen och på magnetröntgen syntes det att hon hade förändringar och senare visade det sig vara MS. Det var en till deltagare som berättade att hon fick domningar i benen och smärtor i ryggen och fick gymnastikprogram för det men två år senare började vänster ben släpa efter och hon fick dubbelsyn. Eftersom magnetröntgen inte fanns då så togs det ryggmärgsprov vilket resulterade att hon hade MS.

*”Jag har någon gång tänkt på MS och läst om unga i Österbotten som drabbats av det och jag minns att jag tänkte att det inte skulle förvåna mig om jag skulle få det där...”*

Det som var första symtomen för den ena informanten var att hon vaknade mitt i natten och hade kraftig värk bakom ena örat, när hon sökte vård dagen efter trodde de att hon hade bältros utan utslag bakom örat. Efter detta började hon domna bort i hela högra sidan av kroppen och några dagar efter så tappade hon krafterna i vänster sida. Detta ledde till att hon blev skickad på magnetröntgen och ryggmärgsprov som då visade att hon hade MS.

*”Jag trodde att jag fick en stroke...”*

## **6.2 Motgångar i det vardagliga livet**

Den ena frågeställningen var vilka motgångar man kan stöta på i vardagen när man har Multipel skleros. Informanterna fick då berätta om vad som påverkar deras vardag och även om relationer har drabbats på grund av sjukdomen. Respondenten valde även att tillägga skov under denna rubrik eftersom skov kan komma när som helst och även kan lämna restsymtom som påverkar det vardagliga livet. Utifrån intervjuvaren uppstod dessa underkategorier: Trötthet, fysisk påverkan, urinretention, skov och relationer.

### **6.2.1 Trötthet**

I intervjuerna framkom det att fem av sex informanter upplever trötthet som gör att de är mer begränsade i vardagen och inte orkar göra så mycket som de kanske skulle vilja utom då måste vila en stund mitt på dagen. Några av informanterna berättade att tröttheten går i perioder och några hade som rutin att gå och lägga sig en stund för att orka med resten av dagen.

*”Jag har lärt mig prioritera vad som är värt att lägga sin energi på, jag kan säga nej till det jag inte orkar med.”*

### **6.2.2 Fysisk påverkan**

I varje intervju har det framkommit olika former av fysiska funktionsnedsättningar som varierade lite olika mellan alla informanter. Det var ett par av informanterna som nu sitter i rullstol och inte kan gå vilket gör att de stöter på flera hinder i vardagen. Många ställen är inte handikappanpassade som gör att de i förhand måste kolla upp om platserna dit de ska är det eller inte. Andras hem är inte anpassade till rullstol och vid besök leder det till att man

är tvungen att sitta i det rum där man kan. Planerar att helst inte vara borta längre än två timmar för att hinna hem på toaletten där det finns stöd och hjälpmedel enligt individuella behov. Vintern är besvärlig när det inte går att vara ute med rullstolen utan att fastna vilket gör att de ofta är inomhus i stället.

Svaghet i armar och ben förekom bland flera informanter att vänster eller höger ben blir väldigt trött och börjar släpa efter. Bland en informant var kyla är ett stort problem, när hon blir kall blir hon väldigt stel i kroppen och har svårt att röra sig. En informant berättade att hennes vänster arm är svagare än den högra men att med träning så syns det mindre och om hon inte tränar på en längre tid märker hon bra av svagheten själv. Hon har även ett fysiskt tungt yrke vilket hon är medveten om att hon inte kan arbeta på tills pensionen. Hon studerar nu vidare till något annat inom samma yrke som är mindre fysiskt tungt, för att ha en plan B ifall hon någon dag är tvungen att sluta med hennes nuvarande arbete. Även balanssvårigheter och nedsatt finmotorik i ena handen hade några informanter problem med.

*”Detta är en mognadsprocess, jag har levt med sjukdomen så länge så att jag har lärt mig att leva med den. Den bromsar mig inte, jag behöver inte få allt för jag är nöjd med det jag får.”*

*” Det är inte handikappanpassat på alla ställen vilket gör det svårt när man inte kan gå.”*

### **6.2.3 Urinretention**

Problem med att tömma urinblåsan (urinretention) förekom bland få informanter. En berättade att hon skulle börja engångskatetrisera sig själv till en början. Det gick inte så bra så hon tog hjälp av hemvården som då kom några gånger per dag och hjälpte till med engångskatetriseringen. Efter ett tag ville hon inte ha hjälp med detta utom ville klara det på egen hand, hon åkte in till sjukhuset för att lära sig och gjorde det på egen hand då i fem år. Efter de fem åren blev det för tungt att klara detta på egen hand så hon fick en cystofixkateter i stället som hon klarar av bättre.

### **6.2.4 Skov**

Skov påverkar vardagen genom att man inte vet när det kommer att uppstå och när det väl kommer så påverkar det vardagen under tiden skovet håller på och även kan det lämna restsymtom efter skovet som då blir ett nytt problem i vardagen. Alla informanter har haft

något skov och de varierade mycket så under detta kapitel kommer jag ta upp ett efter ett för att visa hur olika det kan drabba olika personer.

*” Det är en fruktansvärd sjukdom när man inte har problem i vardagen och när skovet kommer så är det som att någon drar undan mattan under fötterna i den stunden... då blir man egentligen påmind om sjukdomen.”*

Ena informanten fick sitt första skov när hon provade vilken medicin som skulle passa för henne vilket gjorde att hon fick flera diffusa symtom som svaghet, domningar och känselrubbingar i vänster arm och ben. Kändes som att det bränner i vaden och upp mot låret och kyla kändes det som att det gjorde väldigt ont. Har även haft synnervsinflammation, dubbelsynhet och efter förlossningen hade hon även ett till skov.

*”Det känns väldigt jobbigt, nästan psykiskt jobbigt att ha sådana diffusa symtom.”*

Det var en som fick ett skov när hon körde sig helt slut när det var mycket som hände i livet. Efter detta skov var hon tvungen att börja använda käpp när hon går på grund av att ena benet blev svagare, vilket då ledde till att ryggen blev sned och hon var tvungen att börja använda rullstol i stället.

Den ena informanten har haft ett skov som var synnervsinflammation, sjukdomen går långsamt neråt och hon har inte haft flera skov efter det.

*” När skovet kommer går man till botten.”*

Vidare, berättade en annan informant att hon haft ett skov som också var synnervsinflammation och hade nyligen ett skov efter medicinändringar som gjorde att hon var väldigt trött i hela kroppen, allt kändes tungt och hon hade ingen ork till något och hade även känselbortfall i underlivet.

Ena informanten fick sitt skov fem månader efter förlossningen, vilket gjorde att hon fick domningar runt om mellan naveln och uppåt mot bröstkorgen, under armarna, benen och i hårbotten. Det kom över en natt och försvann av sig själv efter en månad. Skovet lämnade sina spår kognitivt och gjorde att närminnet blivit sämre och hon har svårt att hitta ord, vilket gör henne osäker i vad hon säger om det var som hon minns det eller inte.

*” Minns jag faktiskt rätt nu, var det verkligen så...”*

Sista var en informant som hade två synnervsinflammationer inom två veckor som läkare menade på att var på grund av att hon hade varit mycket förkyld och det triggade i gång inflammationerna.

*” Just nu känns det ganska tungt... allting kretsar kring det här känns det som, man blir uppgiven av det för att jag har mått så pass bra före att jag inte ens har behövt tänka på att jag är sjuk... Men det är övergående och det blir bättre ”*

### 6.2.5 Relationer

Informanterna hade alla barn och familj och tycker inte att sjukdomen påverkar relationer eftersom för flera av informanterna syns det inte utåt att de har någon sjukdom. Och deras partner har varit väldigt stöttande och förstående. Men även kom det fram att de som inte riktigt vet mycket om sjukdomen så kan tycka att de är lat när de inte kan komma på olika evenemang och tillställningar. Även när de har berättat för andra att de fått diagnosen Multipel skleros så är det många som kopplar ihop MS med att bli rullstolsburen.

*” Många lever kanske i hur det var för tjugo år sedan... när man säger att man har fått en MS diagnos så blir de mera uppjagade märker man... de ser ju nog MS som är lika med att man blir rullstolsbunden. ”*

*” Många tänker kanske att det är den där rullstolen som gäller när de hör ordet MS... ”*

Det kom även som svar på frågan att personen med MS själv valt att lämna sin partner för att inte känna sig som en belastning för partnern när de blivit sämre och varit i behov av mer hjälp i vardagen. För att inte begränsa partnern för vad han eller hon vill göra i livet.

Främst som svar under frågan om MS påverkat relationer kom det som svar att relationen till en själv har ändrats. De har inte så mycket press på sig själv och har lärt sig känna sin egna kropp och vad den orkar.

*” Relationer till andra har inte ändrats, utom relationen till mig själv. ”*

Det kom även upp under intervjuerna att Covid pandemin påverkat negativt på relationerna till vänner och bekanta. Detta för att de inte kommit och hälsat på som förut när de haft vägarna förbi utan håller kontakten via telefon i stället, vilket har lämnat på efter pandemin.

Alla informanter fick barn efter att de fått diagnosen MS och tyckte att det inte var något problem med att skaffa barn eftersom sjukdomen är lugn under graviditeten, det som skiljde

sig var att de fick gå på flera kontroller till barnrådgivningen under graviditeten. En informant berättade även att hon hade skrivit i förlossningsbrevet att om hon säger att hon inte orkar mera så är det verkligen så, för att de på förlossningen skulle ta detta i beaktan.

Nervositet för att ett skov skulle komma efter förlossningen fanns i baktankarna efter graviditeten. Trots att någon av informanterna gick med käpp eller inte kunde göra det de kanske hade velat med barnen så gjorde de det bästa av situationen.

*” En läkare sade till mig att om kvinnor skulle vara gravida hela tiden så skulle inte kvinnor ha MS över huvud taget.”*

*” Jag var småbarnsmamma med käpp och det gick bra.”*

*” Jag har varit hans mamma och hans mamma är en sådan som sitter i rullstol.”*

## **6.3 Stöd och hjälp**

Den ena frågeställningen var hurdana stöd och hjälp personer med MS fått och även om de fått tillräckligt med information när de fått diagnosen. Alla informanter bor hemma och får stöd på olika sätt. Här fick de berätta fritt om de fick tillräckligt med information från sjukhuset och även vilka stöd och hjälp de fått från kommun och andra föreningar. Återkommande ord bildade underrubrikerna: Information och Stöd i hemmet.

### **6.3.1 Information**

De flesta informanterna var väldigt nöjda med informationen de fick från neurologen på sjukhuset när de fått veta att de har sjukdomen MS. De gav ut information om sjukdomen och läkemedel så att de fick läsa om det hemma i lugn och ro, även hänvisat till vilka källor de kan läsa på för att få pålitlig information från nätet. De har även fått ha tät kontakt med neurologiska skötaren och fått ringa om det är något de funderat över. Det var endast en informant som tycker att hon inte fått den information hon skulle velat ha när hon fick diagnosen, utan fick på egen hand ta reda på.

Det är bra att prata med vänner och bekanta som också har MS. Trots att man kan prata med andra som inte har MS så är det annorlunda att diskutera och fundera med någon som vet vad man pratar om. Det gör att man får information och hjälp av varandra. Det finns också kamratsstödgrupp som träffas en gång per månad och pratar om allt möjligt som de funderar på.



*” Vi brukar sitta och jämföra krämporna bara för att se hur olika sjukdomen drabbar olika personer.”*

*” Det känns bra att diskutera med andra som har samma sjukdom för vi förstår varandra.”*

Masku neurologiska rehabiliteringscenter var något som de flesta hade hört om och några hade även varit där. Masku neurologiska rehabiliteringscenter är specialiserade på neurologiska sjukdomar och skador. Där fås sakkunnig vård och pålitlig information, information om sjukdomen, läkemedel, hjälpmedel och sociala förmåner. De får även testa på olika träningsprogram och de gör upp en rehabiliteringsplan enligt individuella mål. (Kuntoutuskeskus, u.d.).

*” Jag har inte varit dit ännu för att jag inte är i behov av det i nu läget. ”*

*” Jag har en kompis som varit på anpassningskurs och hon berättade att det kanske inte är för mig när jag har så mycket erfarenhet av min mamma som har MS...”*

*” Jag har varit på anpassningskurs i någon vecka men jag hade mest hemlängtan.”*

*” Masku ger bra med information. ”*

*” ...Kan tänka mig att åka senare i livet eftersom man inte vet vad man har osett.”*

### **6.3.2 Stöd i hemmet**

Eftersom alla informanter bor hemma blev det vilka stöd och hjälpmedel de har tillgång till i hemmet. Några hade inga stöd i hemmet i nuläget men är medveten om vad de kan få. Ett par hade fått sin diagnos redan när de byggde hus och valde då att bygga det enligt egna behov till exempel inga trösklar och större badrum. Kommunen fixade en lägenhet anpassat till rullstol, det innebar att trösklarna togs bort, köket blev lägre så att det går att göra mat och diska sittandes i rullstol. Och även hjälpmedel och stöd i badrummet har de fått från socialen. Man kan även anskaffa sig hemkörning av mat och städhjälp om det behövs.

*” Man anpassar sig...”*

*” Jag är medveten om att jag kan få mera stöd men jag är inte i behov av det i dagsläget.”*

*” Jag har stöd i badrummet eftersom jag har sämre perioder och är svagare i benen då.”*

*” Huset är inte anpassat ifall det skulle bli värre men det går att fixa i sådana fall.”*

## 6.4 Erfarenheter

I detta kapitel kommer respondenten att ta upp vilka erfarenheter informanterna har fått av sjukdomen och vad som har hjälpt dem att leva med MS.

När det kom upp erfarenheter sade många att de har lärt sig känna sin kropp och ta in varningssignalerna. Lär sig ta vara på de dagar de inte är så trött eller när de tycker att de presterat bra. Att gå runt och tänka på att man har en sjukdom hela tiden går inte utom man ska försöka leva som vanligt i alla fall.

Det är viktigt att fortsätta hålla i gång och träna så länge det går för att inte bli stel i kroppen. Fysioterapi är bra för att mjuka upp kroppen och även lymfa terapi eftersom benen kan svullna när det blir mycket sittande i rullstol. Vid en viss ålder tas detta bort och för att fortsätta måste man betala själv. Detta ledde i ett fall till att fysioterapin minskades från två gånger i veckan till två gånger per månad och lymfa terapin från en gång per vecka till en gång per månad.

*” Man måste bara acceptera att allt inte går så bra hela tiden.”*

När någon får diagnosen är det alltid en sorgperiod men kämpa på och tänka på vad som är värdefullt i livet för en själv för man kan få mycket trots att man inte är helt frisk. Det är bra att ha någon att diskutera med eftersom det är väldigt tungt att få detta besked, det kan vara med vem som helst som man kan och vill prata med, vänner, familj eller någon annan som har MS.

*” Jag i person är så mycket mer än min sjukdom, alla har vi våra bekymmer och det var mitt bekymmer.”*

*” Man kan ha en diagnos men ändå skaffa sig höjdpunkter i livet.”*

*” Sjukdomen ska inte ta över livet mitt utan jag ska fortsätta som vanligt och gör mitt bästa vad jag kan.”*

Det känns bättre att vara påläst om sjukdomen så att vid frågor kunna svaret. Men det är inte nödvändigt att vara fullt påläst från början för att sjukdomen hänger med hela livet så det är ingen brådska att lära sig allt.

*” Livet tar inte slut fast man får en sjukdom.”*

Berätta om sjukdomen till de man vill ska veta om det och åt arbetskolllegorna så att de vet den bakomliggande orsaken om man måste sitta ned och vila eller är lite tröttare vissa dagar. En informant berättade att hon i efterhand hört om fördetta kollegor som har haft MS, vilket hon inte visste då. Detta gjorde att hon någon gång kunde tänka varför fördetta kollegan var så slö vissa dagar... Hon sade att hon skulle tänkt annorlunda om hon hade vetat.

*” Okej om man inte vill prata om sjukdomen vitt och brett till folk man inte är bekväm att berätta det åt men det är bra att de närmaste vet i alla fall och på arbetsplatsen. ”*

*” Tuffast för mig har varit självbilden, att ta in att jag inte är frisk att jag har en sjukdom... ”*

*” Man har lärt sig vad kroppen kan, det är begränsat och man har lärt sig att ta in signaler. ”*

*” Man måste ta dagarna som de är... ”*

*” Man känner sin kropp väldigt bra och man är tvungen att kunna göra det också. ”*

*” Man vet inte vad andra personer går runt och bär på, MS är så osynlig sjukdom... det syns ju inte utanpå... ”*

*” Bara man vill så kommer man sig genom den, man ska inte kasta bort sitt liv för den. ”*

*” Mina barn är min motivation i livet. ”*

*” Man ska inte bli sin sjukdom. ”*

*” Livet är så mycket mer än en sjukdom. ”*

## **7 Diskussion**

I detta kapitel kommer respondenten först i metoddiskussion diskutera om vad som skulle kunnat vara annorlunda för att resultatet skulle blivit bättre och kort om vad som syftet var med detta arbete samt knyta ihop teoretiska utgångspunkten med resultatet. I resultatdiskussionen kommer respondenten att diskutera resultatet som framkom och även jämföra likheter och olikheter till den information som samlats ihop i bakgrunden.

## 7.1 Metoddiskussion

Syftet med detta examensarbete var att ta reda på hur en vardag kan se ut för personer som har MS, vilka motgångar de stöter på och vad som behövs för att vardagliga livet ska rulla på.

De personer som deltagit till examensarbetet var personer som själva har sjukdomen Multipel skleros, allt från de som nyligen har fått diagnosen till personer som har haft den i många år. Detta för att få in en överblick från olika perspektiv hur det är att leva med sjukdomen Multipel skleros.

I efterhand borde respondenten ha börjat söka deltagare tidigare för att få bredare spridning och kanske även manliga informanter. Men när respondenten sökte personer att intervjua var det endast kvinnor som kunde ställa upp, kan eventuellt bero på att sjukdomen oftare drabbar kvinnor.

## 7.2 Resultatdiskussion

Den första frågeställningen i detta arbete var erfarenheter personer med MS har. När man har MS kan man fort bli väldigt trött i kroppen och i resultat visade det på att de lärt sig känner sin kropp mycket bra och lärt sig att ta in signalerna som säger att man behöver vila och ta det lugnt en stund. Likaså var det många som sade att det är bra att prata om sjukdomen och speciellt när man fått diagnosen för att det ska kännas bättre. Att diskutera med andra som också har MS underlättar när de vet vad man pratar om. Det finns även Facebook grupper och samtalsgrupper där man får prata med och lära känna andra med MS. Som det stod i boken Medicinska sjukdomar (Ericson & Lind, 2020) om hur viktigt det är med träning och fysioterapi kom tydligt fram i resultatet. För att behålla styrkan i extremiteterna bör man träna, det kan innebära styrketräning, simning eller andra träningsformer. Fysioterapi var också omtalad för att få individuella träningsprogram och för att stretcha ut musklerna för att förebygga att bli mycket stel i kroppen. Detta för att klara av vardagen så bra som möjligt på egen hand.

Den andra frågeställningen var vilka stöd och vilken hjälp personer med MS fått. Intervjuernas resultat visade på att stor del av informanterna har fått den hjälp och stöd de velat ha. Från sjukhuset var många mycket nöjda med informationen de fått när de fick diagnosen. Och flera visste redan vilka hjälpmedel och stöd de har rätt till att få men även framkom det att Masku ger mycket bra information om olika hjälpmedel de kan vara i behov

av. De flesta informanterna var inte i behov av så mycket hjälp i nuläget, med de som behövde hjälp hade anhöriga att hjälpa till eller hemtjänst.

Den sista frågeställningen var vilka motgångar personer med MS stöter på i vardagen. Där var det nästan alla informanter som tyckte att tröttheten var en motgång eftersom de måste sätta sig ner och vila eller att det påverkar att de inte vill åka och göra något som de har planerat. Det var ett par informanter som var rullstolsburen vilket gjorde att de stötte på fler hinder i vardagen. Problem med urinretention förekom bland informanterna vilket också framkom i bakgrunden (Gottenberg, 2015) att var ett vanligt problem vid MS.

När man har Multipel skleros är det viktigt att ens nuvarande eller blivande partner är förstående och är beredd vad som kan komma i framtiden och finnas där för dem när de sämre perioderna kommer (Tabassum, Fox, Fuller, & Hynes, 2021). Alla informanter hade haft eller har make och familj som är förstående och tycker själva inte att sjukdomen har förstört några relationer.

Skov påverkar vardagen genom att det kan träda fram när som helst och uppträder på olika sätt vilket gör att vardagen påverkas under tiden skovet är. Även restsymtom efter skovet kan bli en ny motgång i vardagen. (Duodecim, 2021). Resulterade i att alla hade haft något typ av skov, det var flera som hade sekundärt progressivt skov vilket innebär att skoven försvinner nästan helt men kan lämna restsymtom, det var få som hade primär progressivt skov vilket innebar att man inte får skov men ändå får försämring av kroppsfunctionerna i början av sjukdomen (Duodecim, 2021). Efter skovet var det några som hade lämnat med restsymtom som påverkade vardagen olika mycket, vid ett fall påverkade restsymtomet vardagen mycket eftersom det drabbade minnet. Detta gjorde att hon är osäker i vardagen och inte är helt säker på om hon minns rätt.

Efter graviditeten är det vanligt att man får ett skov ungefär sex månader efter förlossningen (Terveyskylä, 2017). Alla informanter hade fått barn och detta resulterade i att det alltid fanns i baktankarna att ett skov kan framträda, trots att det endast förekom bland några informanter och de fick relativt lugnt skov då. Detta påverkade inte tanken om att skaffa barn eftersom det var något de ville ha i livet.

Dorothea E. Orem's omvårdnadsteori om bristande egenvård valdes som teoretisk utgångspunkt och den första delen av teorin om egenvård innebar aktiviteterna personen med MS gör för att upprätthålla förmågan att klara sig på egen hand och acceptera sjukdomen. (Petiprin, 2023). Det gjorde alla informanter på olika sätt, de var fysisk aktiva för att

bibehålla sin funktionsförmåga och även en informant lärde sig att engångskatetrisera på egen hand till en början och när det inte gick mera fick hon en cystofixkateter för att klara det på egen hand. Alla informanterna har accepterat sjukdomen och lärt sig leva med den trots att det var tungt till en början. Den andra delen av teorin handlade om när man själv anses vara i behov av hjälp med egenvården. (Petiprin, 2023). Det var inte många informanter som var i behov av hjälp med egenvården men de få som var det hade hjälp från anhöriga eller anskaffat sig hemvård samt anskaffat sig hjälpmedel och stöd i hemmet.

## 8 Slutsats

Frågeställningarna har blivit väl svarade på. Det kom svar från olika perspektiv från individer som nyligen fått diagnosen MS till individer som levt med MS i många år för att få en inblick från olika synvinklar. Vilket gjorde att syftet även besvarades väl.

Man kan komma fram till att Multipel skleros påverkar ens vardag varierande mycket från person till person, både fysiskt och psykiskt. Man är tvungen att känna sin kropp och ta in varningssignalerna som säger att det är dags ska sakta i lite.

Det är välbehövligt att diskutera med andra som också har MS när man har fått diagnosen men också efter för att ge hjälp och stöd till varandra. Man behöver inte öppna upp sig helt och berätta om sjukdomen till de man inte vill att ska veta allting men till anhöriga och nära vänner och bekanta kan det vara bra att berätta om hur det är för att de ska få bättre förståelse.

Träning är viktig för att bibehålla styrka och förebygga stelheten. Skov gör att man blir påmind om sjukdomen om man annars inte har mycket symtom som märks av i vardagen och det känns då i stunden verkligen som att någon drar undan mattan under fötterna.

Dorothea E. Orem's omvårdnadsteori om bristande egenvård var en lämplig teoretisk utgångspunkt i detta arbete eftersom alla informanter bodde hemma och var fysisk aktiva för att bibehålla sin egna förmåga att klara sig så bra som möjligt på egen hand. De hade anskaffat sig hjälpmedel och sociala förmåner som de var i behov av.

Som vårdare bör man vara medveten om att när en person med MS säger att de inte har någon ork kvar är det verkligen så för de känner sin kropp och vet om vad den orkar. Man bör även söka hjälpmedel som de är i behov av för att de ska klara av vardagliga aktiviteter på egen hand och undervisa åtgärder och övervaka vid övandet så att de lär sig hantera det på egen hand till exempel engångskatetrisering. Även vid diagnostiseringen bör vårdare ge

tillräckligt med information och visa att de finns där för den nyinsjuknande och berättar att de får ta kontakt när som helst om det är något de funderar kring.

## 9 Litteraturförteckning

- Azimi, Hanaei, Sahraian, Mohammadifar, Ramagopalan, & Ghajarzadeh. (den 31 Januari 2020). Age at menarche and risk of multiple sclerosis (MS): a systematic review and meta-analysis. *19*, ss. 1-5.
- Christensen, R. (2012). *Anatomi och fysiologi för sjuksköterskor och annan hälso- och sjukvårdspersonal*. England: Pearson Education.
- Danielson, E. (2017). *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. (M. Henricson, Red.) Lund: Studentlitteratur AB.
- Duodecim. (2021). *Duodecim god medicinsk praxis*. Hämtat från <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00034>
- Ericson, T., & Lind, M. (2020). *Medicinska sjukdomar (5:1 uppl.)*. Uddevalla: Studentlitteratur AB, Lund.
- Folkpensionsanstalten. (den 30 September 2022). *Folkpensionsanstalten*. Hämtat från <https://www.kela.fi/vad-innebar-rehabilitering>
- Fpa. (den 29 Augusti 2022). *Folkpensionsanstalten*. Hämtat från <https://www.kela.fi/multipel-skleros-rehabiliterings-och-anpassningskurser>
- Gottenberg, K. (2015). *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB, Lund.
- Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hunter, R., Parry, B., & Ceri, T. (den 12 Juli 2021). Fears for the future: A qualitative exploration of the experiences of individuals living with multiple sclerosis, and its impact upon the family from the perspective of the person with MS. *26*, ss. 464-481.
- Kuntoutuskeskus. (u.d.). *Maskun neurologinen kuntoutuskeskus*. Hämtat från <https://www.kuntoutuskeskus.fi/masku-neurologiska-rehabiliteringscenter/>
- Petiprin, A. (2023). *Nursing theory*. Hämtat från <https://nursing-theory.org/theories-and-models/oreem-self-care-deficit-theory.php>
- Russel, R., Black, L., & Begley, A. (den 12 Februari 2021). Navigating dietary advice for Multiple Sclerosis. *Navigating dietary advice for Multiple Sclerosis*, ss. 2-9.
- Squilliacce, M., & Linden, P. (den 1 Juni 2022). Open Journal of Occupational Therapy (OJOT). *The Lived Experiences and Occupational Performance and Satisfaction of Young Adults with Multiple Sclerosis (MS) as Related to Fine Motor Skills.*, *10*, ss. 1-9.
- Strober, L., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (den 8 Maj 2017). Should I stay or should I go? A prospective investigation examining individual factors. *59*, ss. 40-46.
- Stubberud, D.-G., & Grønseth og, R. (2016). *Klinisk omvårdnad (3:dje uppl.)*. oslo: Liber AB.



Tabassum, Fox, Fuller, & Hynes. (den 26 Maj 2021). Dating with a Diagnosis: The Lived Experience of People with Multiple Sclerosis. *Dating with a Diagnosis: The Lived Experience of People with Multiple Sclerosis*, 40:3, ss. 1-18.

Tenk. (den 10 Maj 2021). *Forskningsetiska delegationen*. Hämtat från <https://tenk.fi/sv/etikprovning>

Terveyskylä. (den 19 September 2017). *Terveyskylä*. Hämtat från [https://www.terveyskyla.fi/naistalo/sv/graviditet-och-f%C3%B6rlossning/grundssjukdomar-och-graviditet/multipel-skleros-\(ms\)](https://www.terveyskyla.fi/naistalo/sv/graviditet-och-f%C3%B6rlossning/grundssjukdomar-och-graviditet/multipel-skleros-(ms))

Thl. (den 25 Augusti 2021). *Institutet för hälsa och välfärd*. Hämtat från <https://thl.fi>

## Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Melinda Grägg och jag studerar nu mitt tredje år till sjukskötare på Yrkeshögskolan Novia och håller på att skriva mitt examensarbete. Arbetet handlar om hur det är att leva med sjukdomen Multipel skleros (MS) där syftet är att ta reda på hurdana motgångar man stöter på i vardagen, vilken typ av stöd man får samt hurdana erfarenheter man har av att leva med MS. Tanken är att studien kommer att resultera i ett arbete som ger information som kan stödja och ge tips om olika stödåtgärder till en person med MS, men även personer som arbetar inom sjukvården kan ha nytta av all information i en samling för att kunna stödja patienter med MS.

Jag söker nu frivilliga som har Multipel skleros och kan tänka sig att ställa upp på intervju till min studie. Intervjun kan även ske via Teams. De som vill ställa upp är anonyma, svaren behandlas konfidentiellt och man får avbryta intervjun när som helst.

Om du är intresserad av att ställa upp i intervjun eller har några frågor är det bara att höra av dig via PM eller via min mejl: [melgra@edu.novia.fi](mailto:melgra@edu.novia.fi)

## Samtyckesblankett

Jag har informerats om studien både muntligt och skriftligt och samtycker till att delta i Melinda Gräggs studie till examensarbete om hur det är att leva med sjukdomen Multipel skleros.

Jag är medveten om att deltagandet i studien är helt frivilligt och jag kan avbryta när som helst utan att ange orsak, ända fram tills examensarbetet är klart. Jag har fått information om att jag kommer att vara anonym och att intervjun bandas in, svaren behandlas konfidentiellt och allt material från intervjun kommer att raderas när examensarbetet är klart.

---

Tid och plats

---

Underskrift och namnförtydligande

## Intervjufrågor

1. Ålder och kön
2. Hur gammal var du när du diagnostiserades med MS?
3. Hur gammal var du när symtomen började framträda?
4. Har du fått några konsekvenser av sjukdomen?
5. Hur drabbar sjukdomen relationer?
6. Har du fått den information och hjälp du behövt?
7. Vilka erfarenheter har du av sjukdomen?
8. Vilka motgångar stöter du på under vardagen?
9. Bor du hemma eller på boende?
  - Om hemma, får du hjälp du behöver till exempel av partner, barn, grannar, vårdare, andra?
  - Om boende, får du den hjälp av personalen du behöver?
10. Vad har hjälpt dig att leva med sjukdomen?