



**Könsskillnader hos individer med multipel skleros:
skillnader och likheter i upplevelse och coping**

Albin Axelsson Visar Rexhepi

**Psykologi 61- 90 hp, Uppsats 15 hp
Institutionen för individ och samhälle/Högskolan Väst
Höstterminen 2008**

Könsskillnader hos individer med multipel skleros: skillnader och likheter i upplevelse och coping

Sammanfattning

Syftet med studien var att undersöka om det finns könsskillnader för MS-sjuka när det gäller hur de upplever och hanterar sjukdomen. Vi genomförde en kvalitativ undersökning där tre män och tre kvinnor med MS i åldrarna 30-69 år intervjuades. Vi fann en möjlig skillnad i att kvinnor angav fatigue som sitt första symtom till skillnad från män där det fanns större varians i svaret på frågan. Männen i undersökningen använde sig till något större del än kvinnorna av problemfokuserad coping och nämnde framför allt socialt stöd i form av att andra hjälpte dem att utföra nödvändiga sysslor. Medan kvinnorna till något större del använde sig av emotionellt fokuserad coping och socialt stöd som copingstrategier.

Gender differences in people with multiple sclerosis: difference and similarities in percieving and coping

Abstract

The purpose of this study was to examine if there are any gender differences for MS patients when it comes to how they perceive and cope with the disease. We implemented a qualitative study in which three men and three women with multiple sclerosis in the ages between 30 and 69 years where interviewed. We found a possible difference in that women stated fatigue as their first symptom. The men in the study stated a bigger variance in the answers to the same question. The men in the study used problem focused coping to a higher degree than women and they mentioned social support mainly in the form of others helping them with chores. Women used emotion focused coping and social support as coping strategies to a slightly higher degree than men.

Keywords: Multiple sclerosis, gender AND multiple sclerosis, coping AND multiple sclerosis, social support AND multiple sclerosis, fatigue.

Multipel Skleros (MS) är en kronisk neurologisk sjukdom som drabbar främst unga och medelålders personer. Kvinnor drabbas ungefär dubbelt så ofta som män. Sjukdomen är mycket ojämnt fördelad mellan olika länder. Prevalensen i Sverige anses vara minst 100/100 000 och den årliga incidensen cirka 5/100 000. MS är vanligast i västvärlden och i regioner med svalare klimat, som Europa och Nordamerika. Man vet även att ärftliga faktorer spelar en roll. Det är konstaterat att MS är vanligare hos personer med sjukdomen i släkten (Metodboken, 2008).

MS antas vara en autoimmun sjukdom, vilket innebär att orsaken till sjukdomen har med immunförsvaret att göra. Vid MS drabbas centrala nervsystemet (CNS) av återkommande inflammationer. Ordet multipel skleros betyder "många ärr" och syftar på att det bildas ärr på flera olika ställen i CNS efter inflammatoriska härdar (s.k. plack). Immunförsvaret uppfattar då att några av den egna kroppens strukturer är "främmande" och angriper dessa (Reipert, 2004).

CNS består av hjärnan och ryggmärgen. I hjärnan och ryggmärgen finns mängder med nervtrådar som leder nervimpulser mellan hjärnan och olika delar av kroppen. Nervimpulsen är en elektrisk impuls som kan liknas vid den som går i en elektrisk ledning. Precis som i elektriska ledningar har även nervtrådar isolering för att signalen skall nå fram. Denna isolering kallas hos människor för myelin och är ett fettämne. Vid återkommande inflammationer i samband med MS bryts myelinet ner (Reipert, 2004).

När myelinet bryts ned och ärr (skleros) bildats på nerven försämras nervimpulsens möjlighet att ledas normalt. Då impulsledningen försämras och en signal blockerats uppstår bristfällig funktion dvs. ett symtom. Eftersom MS kan ge skador i stort sett var som helst i CNS, kan symtomen bli av många olika slag, vilket är karaktäristisk för sjukdomen. Symtomen kan indelas i två kategorier, dels de som kan förklaras av en skada på en viss nervbana och som därför ger nedsättning av en speciell funktion, dels så kallade allmänsymtom, där MS tröttheten (s.k. fatigue) är det viktigaste (Isaksson, 2007).

Symtomen är oftast övergående (s.k. skov), och den som drabbas blir som regel helt återställd efter det första skovet. Trots att man kan vara helt symtomfri mellan

skoven vet man numera att sjukdomen ständigt pågår under ytan. Det kan till och med vara så att sjukdomen startat innan man fått sina första symtom. En av de vanligaste följderna av MS är förlamningssymtom då muskulaturen inte nås av viljemässiga signaler från hjärnan och musklerna kan inte aktiveras på ett normalt sätt, trots att musklerna inte i sig själva är sjuka. En paradox vid förlamningar till följd av skador i CNS är att muskulaturen kan vara mycket stark, men det är en styrka som inte är viljemässigt styrbar. Den spasticitet som kan uppkomma beror på en ökad aktivitet i muskler och sensor på grund av att hämmande signaler från hjärnan saknas. Detta leder till en krampartad spänning hos en eller flera muskelgrupper, med tendens till "ryckvisa" muskelsammandragningar. Kroppen reagerar då på muskelsammandragningen, men muskeln går inte att styra med viljan. Spasticitet kan vara så lindrig som en känsla av spänning i musklerna eller kan också vara så svår att den orsakar smärtsamma okontrollerbara kramper (s.k. spasmer) (Wakerly, Nicholas & Malik, 2008).

Andra symtom som är vanliga i samband med MS är ensidig synnedbrettning. Detta symtom yttrar sig tidigt och det orsakas av en synnervsinflammation vilket medför smärta vid ögonrörelser och en relativt snabb synförsämring. Balans- och koordinationsstörningar (s.k. ataxi) är också ett vanligt symtom då balans och koordination kontrolleras av lillhjärnan (cerebellum), vilken är en stor myeliniserad del av hjärnan. Det betyder att man har svårt att samordna och koordinera sina rörelser på ett normalt sätt (Isaksson, 2007). Ett av de viktigaste symtomen vid MS är fatigue. Fatigue är ett franskt ord som betyder trötthet. Men detta tillstånd av trötthet skiljer sig från den trötthet som en frisk person upplever efter fysisk och/eller psykisk stress. För att tillståndet skall klassas som fatigue får det inte vara ett delsymtom i en depression. Detta symtom är det som har störst inflytande på livskvaliteten för MS-sjuka och fatigue kan uppträda hos alla individer med MS när som helst under sjukdomsförloppet (Metodboken, 2008).

Symtomen av MS varierar starkt från person till person och sjukdomens förlopp är mångfasetterat. Förloppet är mycket olikartat om man jämför personer med MS, men det kan också förändras hos en och samma person från en tidsperiod till en annan. MS präglas av en oförutsägbarhet eller nyckfullhet i förloppet, som gör att det är mycket svårt att ställa prognoser om det fortsatta sjukdomsförloppet. Mest

karaktäristiskt för MS är att sjukdomen till en början förlöper i skov. Då ett visst symtom yttrar sig ganska plötsligt. Symtomen utvecklas under ett par dagar, finns kvar en tid och går därefter tillbaka. I de flesta fall innebär detta att den försämrade funktionen blir normal igen. Visa skov är lindriga och märks knappt medan andra kan vara oerhört smärtsamma och psykiskt påfrestande. De flesta skov går tillbaka helt vilket brukar ske inom ett par veckor. Men återhämtningen efter svåra skov kan ta längre tid (Metodboken, 2008).

Efter omkring 10 år med MS övergår ofta den skovformade fasen till en sekundärprogressiv fas. I den sekundärprogressiva fasen sker en stegvis långsam försämring istället för som tidigare när förändringarna kom skovvis, men även i denna fas kan det förekomma skov. Primärprogressiv MS är en ovanligare form av MS där det inte förekommer skov alls utan det är en långsamt försämrande process från början. Det finns även en godartad (s.k. benign) form av MS som inte ger några obehagliga symtom alls. Vid godartad MS måste sjukdomen pågå i några år för att kunna fastställas (Wakerly et al., 2008).

Vanligtvis dröjer det innan diagnosen MS kan ställas. MS-diagnostiken bygger i hög grad på bedömning av sannolikheter eftersom MS yttrar sig på många olika sätt. Särskild tidigt under sjukdomsförloppet kan det vara mycket osäkert om det rör sig om MS eller något annat. Därför krävs ibland flera undersökningar med olika metoder för att diagnosen MS skall kunna fastställas. Numera finns det magnetkamerateknik som har blivit det viktigaste verktyget för att fastställa diagnostisering av MS (Wakerly et al., 2008). Man har fastställt vissa kriterier för MS-diagnosen. Grundkriteriet innebär att minst två olika symtom (som beror på sjukdomshärd på två olika ställen i CNS) vid två olika tillfällen har inträffat. Detta ska sedan bekräftas med (MRI) magnetkameraundersökning (Isaksson, 2007). När diagnosen fastställts och sjukdomen är konstaterad kommer den drabbade gradvis att inse vilka konsekvenser sjukdomen kan få för framtiden. Förnekande är inte ovanligt i denna fas och många som isolerar sig håller reaktionerna inom sig (Isaksson, 2007).

Precis som vid andra kroniska sjukdomar, kan det vid MS emellanåt vara svårt att hålla motivationen uppe därför är det inte ovanligt att personer med kronisk sjukdom som exempelvis MS besväras av depression och ångest. Det är inte känt hur många MS-sjuka det är som faktiskt lider av depression och ångest eller hur mycket de i så

fall påverkas av detta (Isaksson, 2007). Ett psykiskt tillstånd som är vanlig vid MS är kronisk sorg (Mohr citerad i Isaksson, 2007). Kronisk sorg är inte ett neurotiskt tillstånd, utan en naturlig respons på något som upplevs som väldigt jobbigt. Centralt, vid kronisk sorg, är att man har förlorat sitt hopp. Orsaken till detta är en enskild eller en rad av händelser. Vid MS kan förlust av kroppskontroll, förlust av identitet och integritet ofta ses som bidragande orsaker till kronisk sorg (Olhansky citerad i Isaksson, 2007).

Det finns idag inget botemedel mot MS men det betyder inte att sjukdomen inte går att behandla. De senaste 20 åren har nya medicinska behandlingar utvecklats. Idag finns olika behandlingar, men det är förvisso svårt att utvärdera om en behandling ger effekt eftersom sjukdomen varierar starkt både vad det gäller symtom, när symtomen uppkommer och självläkning efter skov utan medicinsk behandling (Isaksson, 2007).

Det finns ett antal olika mediciner som används för att behandla sjukdomen. Den vanligaste medicinska behandlingen är bromsmediciner. De bromsar upp sjukdomsförloppet genom att förhindra skov och minskar på så vis risken för funktionsnedsättning. De bromsmediciner som används mest är interferon beta, glatirameracetat, natalizumab och solumedrol. Vid behandling för att lindra ett enskilt skov används simvastatin. Och då man behandlar mer progressiva former av MS kan man exempelvis göra en benmärgstransplantation. Medicinska behandlingar innebär för patienten att man får ta medicin under lång tid för att påverka sjukdomsförloppet dessutom har många av medicinerna biverkningar (Wakerly et al., 2008).

Varje människa är unik i hur han/hon upplever sin MS. Vissa symtom som den drabbade får kommer att behöva behandlas med mediciner, medan andra kräver särskild utredning och olika former av terapi. En del symtom kan man dessutom lära sig hantera på egen hand, genom rehabilitering (Metodboken, 2008). Rehabilitering är därför en viktig del för MS patienter. Studier visar att det finns en mängd fördelar med rehabilitering. Man har t.ex. sett att rehabilitering kan skapa en förbättrad rörelseförmåga, ökad livskvalitet, bättre sinnesstämning och bättre socialt deltagande bland MS-sjuka. Dessutom kan man med hjälp av rehabilitering få en positiv inverkan på både fatigue, smärta och inkontinensproblem (Metodboken, 2008). Vid rehabilitering ingår sjukgymnastik (d.v.s. att träna upp grundläggande funktioner som t.ex. styrka, balans, koordination, kraft och gång), arbetsterapi (d.v.s. hur man i

praktiken klarar av sina vardagsaktiviteter) och kognitiv träning (då man exempelvis tränar räkneförmåga, minne, rumsuppfattning och förmågan att kunna ge och ta emot information) (Metodboken, 2008).

När det gäller hantering av sjukdomen finns det tre olika copingstilar; problemfokuserad, socialt stöd och emotionellt fokuserad coping.

Problemfokuserad coping gör att man har större kontroll över sina problem då man t.ex. letar efter information om sjukdomen, lär sig nya färdigheter för att kunna hantera sjukdomen och organisera sitt liv runt sjukdomen.

Coping i form av socialt stöd innebär att man söker stöd från omgivningen för att få bekräftelse för att man är viktig.

Emotionellt fokuserad coping leder ofta till minskad kontroll. Denna strategi innebär att man distraherar sig själv, hanterar negativa känslor och/eller släpper ut förtryckta känslor (Passer & Smith, 2007).

Både män och kvinnor använder sig av problemfokuserad coping men män använder sig av denna strategi till en större utsträckning än kvinnor när de upplever en psykiskt påfrestande situation (Ptacek, Smith & Zanas, 1992). En annan studie av McCabe, McKern & McDonald (2004) visar att detta inte stämmer in på MS-sjuka. Men i studien belyser de att trots att det inte är några skillnader i hur mycket män och kvinnor använder sig av denna form av coping så visar deras studie att män kan erfara bättre anpassning till sjukdomen om de använder problemfokuserad coping, medan kvinnor anpassar sig bättre till sjukdomen om de använder emotionellt fokuserad coping.

Med tanke på att MS ofta drabbar unga människor och kan vara ett stort hot mot självständighet, oberoende, värdighet och framtidsplaner, är det viktigt att lyfta fram hur personer med MS upplever och hanterar sin situation. En god livskvalitet är viktig för alla människor oavsett om de har MS eller inte. För att sjukvården och anhöriga skall kunna hjälpa människor med MS måste deras upplevelser lyftas fram för att det skapar mer förståelse. I dagsläget saknas det kunskap om könsskillnader vad gäller MS-sjukas copingstrategier och hur de upplever sin sjukdom.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka om det finns könsskillnader för MS-sjuka när det gäller hur de upplever och hanterar sjukdomen.

Frågeställning

Finns det skillnader mellan hur män och kvinnor upplever och hanterar sin MS?

Metod

Urval

Studien är baserad på ett strategiskt urval där både män och kvinnor med MS har intervjuats. Studien avser att undersöka om det finns eventuella könsskillnader och/eller likheter vad gäller vilken copingstrategi som används och hur de MS-sjuka upplever sjukdomen. Studien baseras på sex personer, tre kvinnor och tre män. Vi kontaktade NHR (Neurologiskt Handikappade Riksförbundet) och bad om en medlemslista. Någon lista kunde inte lämnas ut eftersom listan är sekretessbelagd. Vår kontaktperson på NHR tillfrågade då vissa medlemmar med MS om de ville vara med i en intervjustudie. Kontaktpersonen skrev en lista med de individer som kunde tänka sig att delta i studien. Utifrån den här listan skedde vårt urval. Av de tillfrågade personerna tackade nio ja. Tre av dem ångrade sig och bestämde sig för att tacka nej.

Vid litteratursökning användes sökorden: "Multiple Sclerosis", "Gender AND Multiple Sclerosis", "Coping AND Multiple Sclerosis", "Social support AND Multiple Sclerosis" och "Fatigue". Litteraturen söktes i följande databaser: sciencedirect, illumina och psycarticles.

Instrument

För att uppnå studiens syfte har vi valt att göra kvalitativa intervjuer med personer som har Multiple Skleros. Smith (2008) menar att syftet med den kvalitativa forskningsintervjun är att undersöka, beskriva och tolka deltagarens personliga och

sociala erfarenhet. Vi använde oss av halvstrukturerad intervjumall (se bilaga 1). Intervjumallen bestod av frågor som delades in i fyra olika teman; vänner och familj, arbete, vård och hjälpmedel samt ny inställning (se bilaga 2).

Tillvägagångssätt

Vi kontaktade informanterna per telefon. Och vi berättade att vi skriver en C-uppsats i psykologi vid Högskolan Väst samt vad syftet med intervjun och uppsatsen var. Vi betonade att deltagandet i studien är frivilligt och att individer vid eventuellt deltagande när som helst kan avbryta detta. Innan själva intervjusituationens början lämnade vi återigen information om deltagandets innebörd, och att inga utomstående kommer att få del av det insamlade materialet. Vi upplyste informanterna om att vi kommer att avidentifiera namn och sådant som kan avslöja någon medverkande informants identitet i uppsatsen. Samt att materialet från bandinspelningarna kommer att arkiveras på säker plats mellan avlyssningstillfällena och när vi inte längre har användning av materialet för vår uppsats. Intervjuerna skedde på lämpliga ostörda platser då vi fick anpassa oss till informanternas fysiska kapacitet och tillgänglighet. En av intervjuerna utfördes per telefon eftersom individen endast var tillgänglig för oss på det sättet.

Validitet avser att det vi mäter är relevant i sammanhanget medan reliabilitet avser att det vi mäter utförs på ett tillförlitligt sätt. Smith (2008) menar att validitet och reliabilitet måste värderas till viss del på ett annorlunda sätt i studier med kvalitativ inriktning jämfört med studier med kvantitativ inriktning. Inom kvalitativ forskning kan man inte skatta tillförlitligheten med siffror. Vårt syfte med intervjuerna var att ta reda på om det finns några könsskillnader för MS-sjuka när det gäller hur de upplever och hanterar sin MS. Validiteten i vår studie bygger på tolkningens rimlighet i förhållande till det empiriska materialet i relation med vår analysmetod. Reliabiliteten i vår studie kan minska något då våra följdfrågor under intervjuerna inte alltid var de samma vid de olika intervjutillfällena. Vilket betyder att om vi skulle göra om intervjuerna, är det inte säkert eller troligt att resultaten blir desamma.

Bearbetning och analys

Analysen av intervjuerna genomfördes med hjälp av meningskoncentrering och tematisering. Intervjuerna har analyserats var för sig och därefter har svaren jämförts med varandra. Efter att intervjuerna genomförts kodades materialet enligt de teman som gick att urskilja av intervjutexterna med hjälp av meningskoncentrering. Utifrån de mönster av likheter och skillnader som vi funnit i intervjuernas svar har teman konstruerats som belyser olika aspekter av deltagarnas copingstrategier och upplevelser av MS. Teman har sedan relaterats till olika teoretiska utgångspunkter för att öka förståelsen när det gäller coping och upplevelse av MS. Detta för att vi ska kunna tolka och analysera materialet ytterligare.

Resultatdiskussion

De kategorier vi fick fram är som följer:

- Sjukdomsförlopp
- Symtom
- Vård och hjälpmedel
- Arbete
- Vänner och familj
- Kommunikation
- Identitet och inställning

Sjukdomsförlopp

Enligt Isaksson (2007) är det ett starkt känsloladdad tillfälle att få diagnosen. Man blir oftast inte lugnare av att få MS-diagnosen eftersom MS är en kronisk sjukdom som är progressiv med oförutsägbara symtom. Att märka att man får en fysisk dysfunktion beskrivs, enligt henne, som jobbigt och en källa till oro och sorg.

I vår studie fann vi inga skillnader mellan män och kvinnor då det gäller ”känsla vid diagnos”. De flesta av männen samt de flesta av kvinnorna uppger diagnostillfället som en negativ upplevelse. Dock uppger några individer att de ser diagnostillfället som något som de beskriver som en befrielse. Men alla intervjupersoner skildrar starka känslor då de berättar om när de fick diagnosen.

”Det var en befrielse. Det är så det är, många drabbade som vittnar om det här att just den här ovissheten är kanske lika besvärande som syndromen i sig. Det finns exempel på detta men just i mitt fall så var det en befrielse helt plötsligt visste jag vem jag var.”

Det verkar som att informanten i detta fall menar att diagnostillfället var en befrielse i form av att diagnosen hjälpte till att modifiera hans identitet. Isaksson (2007) nämner att diagnostillfället kan uppfattas som en lättnad då MS-sjuka efter diagnosen har fått en förklaring till sina symtom.

Vi ser att några av dem som länge undrat vad det var för fel på dem ser diagnostillfället som något positivt. Detta innebar för dem att de nu visste vad det var för fel på dem. *Länge* avser i detta fall ett tidsspänn på mellan 12 och 22 års väntetid från att få sin första kännning till att få diagnos fastställd. De sjuka upplevde att de hade införskaffat en kunskap som gjorde att de nu kunde gå vidare med sina liv.

Citat från kvinna, diagnostiserad ca 22 år efter första kännning av symtom:

”På något sätt så kändes det skönt att få en diagnos. För att jag hade ju känt mig inbillningssjuk innan när det aldrig var något fel på mig utan det var ju bara inbillning. Så det kändes lite lättnad att få, att det inte bara var det.”

De som fick diagnosen nära inpå första kännningen av symtom verkar till större utsträckning se diagnostillfället som ett negativt tillfälle. Att de ser tillfället som negativt kan bero på att de blev förvånade över allvaret i situationen eller att de på varierande sätt reagerade med olika former av förnekelsestrategier. Isaksson (2007) nämner vidare i sin studie att många MS-drabbade tränger undan sjukdomsrelaterade tankar vid diagnostillfället och vid tiden efter detta tillfälle. Hon menar att de sjuka

exempelvis kan reagera på diagnosen med förnekelse. Med *nära inpå* avses en tidsperiod på mellan ett antal månader och 3 år.

Citat från man, diagnostiserad ca 1 år efter första känning av symtom:

”Jag fick, jag fick ett brev i (datum) där det stod att jag drabbats av en inflammation i det centrala nervsystemet. Jag tänkte att: Jahopp men vad är detta då? Jag skulle kontakta doktorn så jag fick tid hos doktorn den (datum). Och fram till dess funderade jag på: Vad i tusan, inflammation i det centrala nervsystemet. Hur botar man det? Man kanske, ja, man kan ju inte gärna operera. Det insåg jag ju faktiskt. Kanske en penicillinkur på två veckor. Men när jag kom till doktorn så sa doktorn det att: Det går inte att bota.”

Vidare nämner Isaksson (2007) även att en del personer som förlorar kroppsliga funktioner också känner skam inför detta. Vi finner samma resultat i vår studie. De flesta av informanterna uppger att de vid vissa tillfällen skäms för sina fysiska dysfunktioner. Men flera av kvinnorna nämner att de känner skam på ett mer rättframt sätt än övriga, mestadels manliga, informanter. Vi kan inte avgöra om kvinnor känner mer skam för sina sjukdomssymtom än män. Dock nämner inte männen i undersökningen sin skam i samma utsträckning som många av kvinnorna.

Citat från kvinna:

”... jag har väldigt svårt att skriva. Jag skäms varenda gång jag skall behöva sätta en namnteckning. Man skall kunna skriva sitt namn.”

Citat från kvinna:

”...det är jobbigt att se folk omkring mig när jag får spasmer. Jag önskar att jag kunde kontrollera dem...”

Vi tolkar det som att männen i vår studie föredrar problemfokuserad coping för att hantera sitt tillstånd. Männen i studien tenderar att orientera sig runt problemet och försöka hitta lösningar på sina sjukdomsrelaterade problem. Resultatet får stöd ifrån

Ptaceks et al., (1992) undersökning som visar att män i högre grad än kvinnor använder sig av problemfokuserad coping då de utsätts för en stressor.

Citat från man:

”...min mening med att få en diagnos fastställd det är också det att helt plötsligt får man tillgång till den typ av behandlingar som är adekvat för sjukdomen. Det kan gälla rehab på ett rehabhem, det kan gälla rätt mediciner och det kan gälla rätt typ av hjälpmedel och så vidare.”

Vi fann också att tog lite längre tid för män i undersökningen att få sin diagnos, efter första känningen av symtom, än vad det gjorde för kvinnor. Det kan vara så att MS-sjuka kvinnor har lättare att be om hjälp än MS-sjuka män. Detta skulle kunna bero på individuella skillnader då den undersökta gruppen är liten. Men Lytton & Romney (1991) gjorde en undersökning där det visade sig att män, från en tidig ålder, får lära sig att vara oberoende, självsäkra och självförsörjande. Medan kvinnor får lära sig att vara beroende, att fungera stöttande och att kommunicera sina känslor. Detta ska enligt undersökningen vara sant för människor inom de flesta kulturer.

Symtom

I undersökningen ser vi att typen av symtom från sjukdomen är jämt fördelade mellan män och kvinnor. När det gäller typ av symtom som individerna upplever/har upplevt verkar detta bero på individuella skillnader som exempelvis grad av MS och hur länge de har haft sjukdomen. Typen av symtom verkar alltså inte påverkas av vilket kön intervjupersonerna har.

I undersökningen framkommer det att flertalet kvinnor nämner fatigue som det första symtomet de märkte av. Detsamma är inte fallet med männen i undersökningen. Männen uppger i stället andra och olika typer av sensationer som sina initiala symtom. Undersökningens resultat kan mycket väl bero på individuella skillnader då den undersökta gruppen individer är liten. Men kvinnor ska, enligt en undersökning av McCabe et al. (2004) uppleva högre nivåer av fatigue än vad män gör. Det framkommer också i vår undersökning att vissa personer upplever fatigue som det

jobbigaste symtomet. Och enligt en undersökning av Kessel & Moss-Morris (2006) upplever många MS-sjuka att fatigue är ett av symtomen som har störst utslagskraft.

Vård och hjälpmedel

Vården kan erbjuda både socialt och problemfokuserat stöd som också indirekt kan leda till emotionellt stöd. Att få stöd på många olika nivåer som möjligt är viktigt för MS-sjuka. De flesta individerna i undersökningen uppger att de är nöjda med vården i stort.

”... sedan fick jag en ny neurolog så och han tycker jag ju väldigt mycket om och han är jättebra.”

Några få individer som uppger sig vara missnöjda med stöd ifrån vården anser att det är långa väntetider och svårt att få kontakt med vårdpersonal.

”Neurologen på (sjukhus) ger jag inte mycket för... För det första är det ju väldigt svårt att komma dit. Jag vet att jag ringde vid ett tillfälle och ville komma dit. Då talade hon om det att det var tio års väntetid.”

De som är nöjda med sitt stöd ifrån vården upplever att de har en bra kontakt med vårdpersonal och att det är lätt att få kontakt med dessa. Vi upptäckte att många av dem som är nöjda med vården uppger sig ha stora kontaktnät som sträcker sig genom flera delar av samhällsstrukturen. Sådana kontaktnät nämns inte av de individer som verkar vara missnöjda med vården.

”Vårdhjälp och hjälpmedel. Där vill jag påstå att jag är väldigt lyckligt lottad. Dels på grund av den bakgrund och de rollerna jag har inom olika sammanhang föreningsliv, kommunalt engagemang och tidigare yrkeserfarenhet så att jag har väl egentligen skaffat mig de hjälpmedel jag behöver. Och det är ju mycket tack vare vårdpersonal som jag har hittat bra kommunikation med som kan lägga fram mina behov och till och med de ser behoven ...”

När det gäller upplevt stöd från vården nämner den här informanten att bra kommunikation med vårdpersonal är viktigt. Flertalet informanter har samma åsikt.

Fong, Finlayson & Peacock (2006) visar i sin studie att MS-patienter söker emotionellt stöd från olika källor. En tredjedel av patienterna i deras undersökning betonade betydelsen att få emotionellt stöd från sin läkare eller neurolog. Vilket också beskrivs som viktigt för många av patienterna i vår undersökning.

”Neurologen kontaktade mig efter att svaren kommit och sa att jag hade ett sjukdom som hette Multipel Skleros. Vilket jag inte visste någonting om. Vi satt där i många timmar, kanske 3-4 och han berättade allt han kunde om MS. Han fick mig att inte oroa mig och det kändes bra.”

När det gäller hjälpmedel visar vår undersökning att männen i undersökningen har fler hjälpmedel än kvinnorna. Detta kan bero på individuella skillnader. Men det verkar som att männen i undersökningen använder sig av problemfokuserad coping i större utsträckning än kvinnorna. Och det kan vara därför männen i undersökningen använder sig av hjälpmedel i större utsträckning än kvinnor, just för att kunna lösa de vardagliga problem som uppstår vid fysisk dysfunktion. Resultatet stämmer överens med en undersökning av Ptacek et al. (1992) som visar att mäns och kvinnors copingstrategier skiljer sig åt när individer utsätts för en stressor. Undersökningen visade att män i större utsträckning än kvinnor använde sig av problemfokuserad coping som en första strategi vid påträffandet av en stressor.

Citat från man:

”Jag har en elektrisk rullstol som går i skogen. Så jag behöver inte fundera på om jag ska bort till skogen idag utan då tar jag min lilla permobil och så tar jag hunden bredvid och sedan så åker vi till skogs. Och ska vi längre bort så öppnar jag upp bakluckan på bilen och ställer in taxin och tar den med mig. Det fungerar. Det gäller att hitta sådana där nischer där man fungerar inom. Rätt hjälpmedel vid rätt tillfälle. Då kan man hantera, ja de här vardagsproblemen...”

Att hantera vardagsproblem verkar till stor del vara vad sjukdomshantering går ut på för den här individen. Och vi upplever att detta är ganska genomgående för männen i undersökningen.

De allra flesta av informanterna har någon gång besökt/ besöker med regelbundenhet rehabiliteringshem. Endast en av personerna nämner inte något sådant besök på rehabiliteringshem. Men individen nämner istället att han inte tycker sig få någon hjälp av sjukgymnastik. De andra personerna i undersökningen säger sig vara mycket positivt inställda till den form av behandling som finns på de rehabiliteringshem de har besökt.

”Jag var faktiskt på före detta (företagsnamn) nere i (ort) i våras. Det var något underbart. Då var jag som en ny människa när jag kom därifrån.. Det var ju fullt, hela dagarna egentligen. Olika rörelser och, ja. Det var fullt upp hela dagarna. Det var ett underbart ställe.. Men det var första rehab jag var på då. Det har jag inte varit på någon tidigare. Jag hoppas jag kan få komma dit igen.”

Den citerade kvinnan nämner att hon ser mycket positivt på att periodvis aktivt utföra olika former av sjukgymnastik och samtalsterapi. Och detta i den miljö, tillsammans med andra individer med liknande problem samt kunnig och förstående personal, som rehabiliteringshemmet erbjuder.

Enligt en undersökning av Motl, McAuley & Snook (2007) leder ökad fysisk aktivitet bland MS-sjuka till större självständighet och utökad funktionell prestationsförmåga. Vilket i sin tur leder till förbättringar av livskvaliteten.

Arbete

Fyra av de sex personerna vi har intervjuat arbetar. Dessa fyra bytte arbetsplats eller arbetsuppgifter i samband med sjukdomen. Alla har gått ner i arbetstid och arbetar för tillfället deltid.

När det gäller stöd från arbetskamrater och arbetsledning var männens svar något annorlunda jämfört med kvinnornas. Då männen i intervjuerna pratar om sitt stöd på arbetsplatsen, eller den gamla arbetsplatsen, nämner de alla specifika individer som verkar ha en speciell roll för dem då det gäller stöd för deras sjukdom.

Citat från man:

”Jag har arbetat på (arbetsplats), och jag hade en (ålder) år yngre flicka, arbetskamrat. Och jag hade arbetat i (tid) och liksom jag brukar säga att det var hennes fel att jag jobbade så länge där eftersom hon gjorde allt liksom. Hon var speciell för mig... Jag saknar henne, men de andra, mm jag har haft många olika arbetskamrater men nej jag saknar inte dem...”

Kvinnorna i undersökningen pratar om stödet från arbetsplatsen på ett mer övergripande sätt och det verkar som att fler individer är involverade i deras tankar när de blir tillfrågade om sitt stöd från arbetsplatsen. Billings & Moos (1984) menar att kvinnor i större utsträckning än män har nytta av socialt stöd som en form av copingstrategi.

Citat från kvinna:

”Stöd från arbetskamrater och från arbetsledningen det får jag verkligen säga att jag har. Det är klart jag, i och med att jag är på ett sådant ställe som jag är, det blir ju automatiskt.”

En tydlig skillnad som vi fann mellan kvinnor och män var att alla män i undersökningen på något sätt nämner hur deras ekonomi blivit påverkad av sjukdomen. Detta tar ingen av kvinnorna upp. En studie av Matud (2004) visar att män associerar stressfyllda situationer med arbete och ekonomi medan kvinnorna är mer inriktade på familj och hälsa. Att man drabbas av MS kan för en individ som har varit heltidsanställd innan sjukdomen innebära en försämrad ekonomisk situation vilket är fallet med vissa intervjupersoner.

Citat från man:

”...vill man då bo kvar i en villa som vi gör och så vidare då får man ju räkna med att anlita hjälp och kanske betala en slant för det. Och det gör ju att ekonomin får sig en

liten törn.”

Vänner och familj

När det gäller upplevt stöd i sjukdomen från vänner fann vi ingen skillnad mellan män och kvinnor då det gäller antal personer som säger sig uppleva ett sådant stöd. Vi definierar stöd för sjukdom som att på något sätt vara närvarande när det behövs i form av fysisk eller psykisk hjälp. Detta stöd kan man få exempelvis genom visad förståelse i ett samtal eller att ta hand om matlagningen. De flesta av informanterna uppger sig få stöd i sin sjukdom från sina vänner. Endast ett fåtal av de intervjuade individerna säger sig sakna stöd från vänner då det gäller deras sjukdomstillstånd.

”Och kompisar va det har jag där har jag bra relationer med och får stöd ifrån, att de förstår en. Men som sagt var man behöver inte säga så mycket va det räcker med något ord så förstår de vad det handlar om.”

De flesta av informanterna uppger att de får stöd i sin sjukdom även från familjemedlemmar. Men vi finner att män och kvinnor i undersökningen beskriver sitt stöd på något olika sätt. Män beskriver i större utsträckning än kvinnor fysisk hjälp ex. matlagning som stöd från omgivningen.

Citat från man:

”...jag brukar säga ibland att min söta hustru hon får ta väldigt mycket smällar i och med att jag kan inte sköta trädgården och jag orkar inte det och jag orkar inte det. Då är hon tillräckligt snäll och ställer upp.”

Kommunikation

Undersökningar av bl.a. Steck, Amsler, Kappos & Bürgin (2000) av gifta mäns och kvinnors kommunikation visar att kvinnor oftare pratar om sina känslor medan män på olika sätt undviker sina känslor. Enligt en undersökning av Matud (2004) är män dessutom mer emotionellt tillbakadragna än kvinnor. Detta skulle kunna vara orsaken till varför män inte söker socialt stöd i samma utsträckning och/eller på samma sätt

som kvinnor. Samtidigt är socialt stöd enligt Billings et al. (1984) viktigare för kvinnor än män då det gäller hur väl de ska kunna fungera trots svårigheter.

Citat från kvinna:

” Ja det är så skönt att ha vänner, det kan finnas grejer som man inte kan berätta för någon annan eftersom det är meningen att såna grejer endast finns om man har vänner. Det är roligt att bara sitta och prata med mina vänner. Jag kan säga att minst en vän per dag kommer och besöker mig, så jag är lycklig lottat att få ha sån familj och såna vänner. ”

Kvinnor i undersökningen beskriver social samvaro ex. verbal kommunikation som stöd i större utsträckning än männen.

Citat från kvinna:

”Jag har en väldigt förstående man.. så är han väldigt förstående att liksom att stöttar och hjälper till om det är någonting så här. Man kan stöta och blöta om det är någonting som man vill fråga om och så. Så det fungerar väldigt bra. Även andra släktingar som liksom är väldigt förstående och vill väldigt väl naturligtvis.”

En undersökning av Krokavcova, Dijk, Nagyova, Rosenberger et al. (2008) visar att MS-sjuka som får socialt stöd upplever att de fungerar bättre socialt och emotionellt än de som inte får sådant stöd. Studien visar också att en bra familjebakgrund och nätverk med vänner är viktigt för en väl fungerande mental hälsa. Alltså är socialt stöd och mental status direkt associerade med varandra.

Vi vill dock poängtera att det inte finns något som stödjer att män inte uppskattar socialt stöd i form av verbal kommunikation. Dessutom finns inget som pekar mot att kvinnor inte uppskattar fysisk hjälp i samma utsträckning som män. Vad vi finner är just en skillnad i hur män och kvinnor i undersökningen beskriver sitt stöd. Men dessa skillnader kan mycket väl bero på individuella skillnader p.g.a. det låga antalet medverkande informanter i undersökningen.

Identitet och inställning

Att acceptera sjukdomen kan vara svårt ur många perspektiv ex. att gamla drömmar och mål inte längre kan uppfyllas. Detta innebär att man får modifiera sin identitet. Det här beskriver Isaksson (2007) som emotionellt jobbigt. Men vi anser att det också är ett första steg mot att förstå att man på något sätt måste anpassa sig till sjukdomen för att kunna hantera symtomen och alla vardagsproblem som de skapar.

De flesta av kvinnorna i undersökningen nämner att en positiv inställning hjälper dem att hantera situationen. Detta nämner ingen av männen i vår undersökning.

Citat från kvinna:

”Men jag vet inte jag tror att jag har blivit en varmare människa sedan jag blev sjuk. Jag har visserligen alltid varit en positiv och pratglad kvinna. Men alltså jag har blivit mer mån om de som jag har runt omkring mig på ett helt annat sätt. Kan värdesätta bara att ge någon en kram bara för att jag tycker att det piggar upp folk va.”

McCabe et al. (2003) beskriver att kvinnor använder sig av emotionellt fokuserad coping i form av att tänka positivt, i större utsträckning än män. Vissa av intervjupersonerna i vår studie beskrev olika förnekelsestrategier som ett sätt att hantera situationen.

Det har tagit lång tid för vissa av informanterna att få en diagnos. Ett gemensamt drag för många av dem är att de undviker att tänka på vissa saker som de associerar med sjukdomen. Isaksson (2007) menar att de som accepterat sjukdomen redan vid diagnostillfället ville ha en förklaring till de symtom och den försämrade fysiska kapaciteten de upplevde.

Citat från individ där det tog 11 år att få diagnos fastställd:

”Jag hade lovat mig själv, att vad jag än hade så skulle jag aldrig ställa mig frågan varför fick jag det här och jag har aldrig gjort det, på så sätt är jag lycklig.”

Individen beskriver att han är lycklig så länge han inte frågar sig varför han har fått sjukdomen. Men vi finner att många av dem som har accepterat sitt tillstånd och

kunnat gå vidare med att finna nya värden och en ny identitet verkar ha ställt sig just frågor som denna. Att bearbeta jobbiga frågor om sjukdomen verkar efter en tid kunna leda till någon form av acceptans som för dessa individer kan leda till att de kan utföra de nödvändiga modifieringar som behövs för att de ska kunna finna nytt hopp och/eller nya värden i livet.

Isaksson (2007) skriver i sin studie att de som förnekat sjukdomen var motvilliga att acceptera sig själva som sjuka eller handikappade. Hon menar att dessa individer kände sig övergivna av vården samt att de hade dåligt stöd från vänner och familj.

Det verkar som att de som har lyckats acceptera sjukdomen och se saker på ett annat sätt också delvis har kunnat skapa sig en ny identitet.

”...man stannar upp på ett helt annat sätt. Man njuter utav små grejer. Man kan sitta och bara njuta och titta ut över havet om man är nära havet och man kan bara känna så liksom att åh vad härligt det är.”

Den citerade individen beskriver hur hon har förändrats sedan hon blev sjuk. Isaksson (2007) beskriver i en studie hur livet som MS-sjuka personer levde innan de fick sin åkomma inte längre går att leva. Många av de i studien medverkande individernas gamla drömmar och mål kan inte längre uppfyllas. Att acceptera detta är emotionellt jobbigt i stunden.

Det verkar dock som att acceptans efter en tid kan vara det bättre alternativet då detta kan leda till insikt om situationen och vad som behövs för att skapa en mer tillfredsställande situation för den sjuka individen.

” Det är bara att inse fakta att denna sjukdom är unik och medför många symtom som är jättejobbiga att hantera. Man kommer inte att fungera som den människan som man var innan sjukdomen, fysiskt sätt, sen mentalt så, så kan man göra det, bara man finner glädje i livet.”

Slutdiskussion

Vi anser att det behövs mer forskning om vad det är som gör att vissa personer kan hantera MS på ett effektivare sätt än andra. Detta för att de som skulle kunna hantera situationen på ett effektivare sätt ska kunna lära sig hur och varför de borde göra detta. Denna undersökning visar att det kan finnas könsskillnader i hur individer upplever och hanterar MS. Ytterligare framförallt kvantitativ forskning kan leda till fynd som kan visa att män och kvinnor kan lära av varandra för att underlätta den problematiska situation som uppstår för individer med MS.

Personer som länge väntat på en diagnos känner lättnad då de får denna, medan de som får diagnos nära inpå första känningen verkar se allvaret i situationen först efter att diagnosen blivit ställd. De som får diagnosen nära inpå första känningen av symtom verkar inte ta diagnostillfället som lika allvarlig som de som väntat länge på sin diagnos. Vi finner inga forskningsrapporter om ämnet. P.g.a. det här resultatet anser vi att ytterligare studier av ämnet vore intressant. Då mer kunskap om saken kan leda till att man bättre kan förutse hur individer med MS kommer att reagera vid diagnostillfället.

En möjlig skillnad vi fann mellan män och kvinnor då det gäller symtom, är att de flesta kvinnorna i undersökningen nämner fatigue som sitt första symtom. Medan männen i undersökningen alla nämner olika symtom som sin första känning. Detta kan betyda att fatigue är en större indikator till MS hos kvinnor än vad fatigue är hos män. Dock är den studerade gruppen individer så liten att individuella skillnader blir påtaliga och inga generella slutsatser kan dras. Men i kommande studier är detta något som vi avser att undersöka. Då ytterligare kunskap i ämnet kan underlätta när man fastställer MS-diagnos.

Kvinnorna i undersökningen använde sig till större del än männen av emotionellt fokuserad coping och socialt stöd som hjälp för sin sjukdom. Männen använde sig däremot av problemfokuserad coping i större utsträckning än kvinnorna. Dessa resultat får stöd ifrån flera undersökningar. När det gäller problemfokuserad coping finns det undersökningar som stödjer och undersökningar som talar emot våra observationer. Ptaceks et al. (1992) undersökning visade att män som utsätts för en

stressor har en större benägenhet än kvinnor att använda sig av problemfokuserad coping. Medan undersökningar av McCabe et al. (2004) visar att män och kvinnor med MS använder sig av problemfokuserad coping i samma utsträckning. Dock ska skillnaden, enligt den undersökningen, ligga i att män och kvinnor gynnas olika mycket av olika copingstrategier. Vi anser att det behövs mer forskning inom ämnet för att bringa större klarhet i frågan.

MS-sjuka behöver mycket hjälp och stöd från omgivningen. Oavsett om det är familj, vänner, vård personal eller arbetskamrater, är det betydelsefullt att detta stöd finns. Detta är viktigt då man som MS-sjuk skall bilda ny identitet och skapa nya drömmar. Vi fann att individer som på olika sätt använder sig av alla de olika coping strategierna verkar uppvisa den största anpassningen till sjukdomstillståndet.

Männen i vår undersökning nämner sin ekonomiska situation. Ingen av kvinnorna i undersökningen nämner sin ekonomi på något sett. Orsaken till att män nämner sin ekonomiska situation kan bero på att män och kvinnors traditionella roller i samhället skiljer sig åt.

De skillnader och likheter som vi har hittat i undersökningen skulle kunna bero på att den undersökta gruppen är liten. Vi har intervjuat sex personer varav tre är män och tre är kvinnor. Att jämföra tre individer mot tre andra gör att individuella skillnader blir påtagliga. Skillnader och likheter som hittats skulle bl.a. kunna bero på dessa individuella skillnader i stället för de könsskillnader som undersökningen har för avsikt att mäta. Men i och med undersökningen har vi gjort iakttagelser som kan vara lämpliga att forska vidare inom. Då skulle det vara lämpligt att använda sig av ett större antal informanter. Detta ämne har vi för avsikt att forska vidare i vid framtida kvantitativa studier.

Referenslista

- Billings, Andrew G. & Moos, Rudolf H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 877-891.
- Fong Terry, Finlayson Marcia & Peacock Nadine (2006). The social science of aging with a chronic illness: perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 28, 695-705.
- Isaksson, A-K. (2007). *Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis*. Örebro University, Department of Health and Sciences. Örebro
- Kessel, Kristen van & Moss-Morris, Rona (2006). Understanding multiple sclerosis fatigue: a synthesis of biological and psychological factors. *Journal of psychosomatic research*, 61, 583 -585.
- Krokavcova M., Van Dijk J.P, Nagyova I., Rosenberger J., Gavelova M., Middel B., Gdovinova Z. & Groothoff W. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient education and counseling*, 73, 159-165.
- Lytton, Hugh & Romney, M. David (1991). Parents' differential socialization of boys and girls: a meta-analysis. *Psychological bulletin*, 2, 267-296.
- Matud, Pilar M. (2004) Gender differences in stress and coping styles. *Personality and individual differences*, 37, 1401-1415.
- McCabe P. Marita, McKern Suzanne & McDonald Elizabeth (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of psychosomatic research*, 56, 355-361.
- Metodpärm MS (2008). *Metodboken*. [www document]
URL <http://www.msreg.net/dokument/metodboken.pdf> 2008-12-03
- Motl Robert W., McAuley Edward & Snook Erin M. (2007). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: possible roles and social support, self-efficacy, and functional limitations. *Rehabilitation psychology*, 52, 143-151.
- Passer, Michael W. & Smith, Ronald E. (2007). *Psychology :the science of mind and behaviour*. Boston : McGraw-Hill Higher Education
- Patel, Runa & Davidsson, Bo (2003). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur

Ptacek J.T., Smith E. Ronald & Zanas John (1992). Gender, appraisal and coping: a longitudinal analysis. *Journal of personality*, 60, 747-770.

Reipert, Birgit. (2004). Multiple sclerosis: a short review of the disease and its differences between men and women. *The journal of men's health & gender*, 4, 334-340.

Smith, Jonathan A. (2008). *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. London: Sage

Steck B., Amsler F., Kappos L. & Bürgin D. (2000). Gender-specific differences coping with chronic somatic disease (e.g. Multiple sclerosis). *arch womens ment health*, 3, 15-21.

Wakerly Benjamin, Nicholas Richard R & Malik Omar (2008). Multiple Sclerosis. *Medicine*, 36, 625-629.

Bilaga 1

Intervjuguide

Introduktion:

När är du född?

Arbetar du?

Sjukdomsförloppet:

När började du misstänka att något var fel?

Kan du beskriva vad som hände?

När fick du din diagnos?

Kan du beskriva hur det var att få diagnosen?

Och hur var tiden efter detta?

Symtom:

Vilka symtom har du upplevt?

Skulle du säga att vissa symtom är jobbigare än andra?

Om ”Ja”: Vilka?

Vi presenterar teman(bilaga2). Vid, vad vi bedömer som, otillräckliga svar, om respektive tema, kan följande frågor ställas:

Coping:

Hur upplever du ditt stöd från vården?

Fungerar vårdpersonalen som ett stöd?

Får du någon form av terapi?

Har du några fysiska hjälpmedel, ex. kryckor, rullstol?

Hur upplever du att dessa hjälpmedel fungerar för dig?

Hur upplever du ditt stöd från omgivningen i form av familj, vänner?

Fungerar din familj som ett stöd?

Fungerar dina vänner som ett stöd?

Om individen har ett jobb:

Tycker du att dina arbetskamrater fungerar som ett stöd för dig?

Tycker du att arbetsledningen fungerar som ett stöd för dig?

Finns det någon form av stödgrupper på arbetsplatsen?

Vid ”Ja”: Och hur fungerar det stödet?

Om individen inte har ett jobb:

Hur känns hela den här situationen med att du inte längre arbetar?

Saknar du dina arbetskamrater?

Har du någon kontakt med dem på jobbet?

Upplevelser:

Upplever du att sjukdomstiden har fått dig att se saker ur ett annat perspektiv?

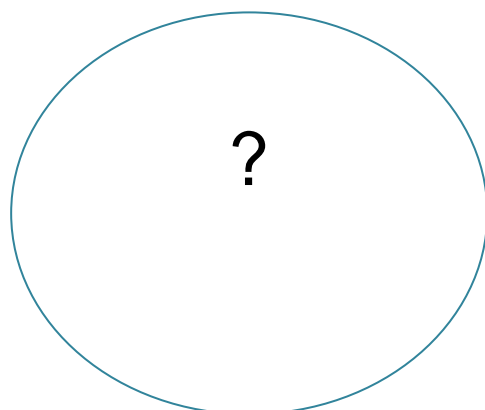
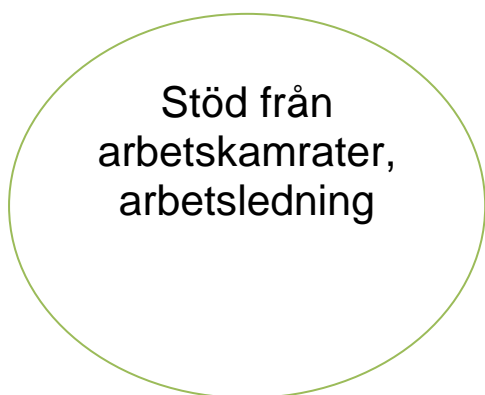
Har sjukdomen påverkat din bild av dig själv?

Avslutning:

Finns det något du vill tillägga?

Bilaga 2

Tema



Högskolan Väst
Institutionen för individ och samhälle
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se