

Innehåll:

1. Kronisk sorg, vanligt för ms-sjuk.
2. Fakta om Ann-Kristin Isaksson.
3. Fakta om MS.

=====

## **Kronisk sorg**

### ***vanligt för MS-sjuk***

**MS-sjuka drabbas ofta av kronisk sorg när de förlorar fysiska funktioner.**

**Ann-Kristin Isaksson i Örebro visar i sin avhandling "Kronisk sorg och livskvalitet bland patienter med multipel skleros" också att det finns en dubbelhet – trots att de sjuka hittar sätt att hantera sina svårigheter har de faktiskt ganska stora besvär i vardagen, även när symtomen klassificeras som lindriga till måttliga. Något sjukvårdspersonalen kan hjälpa till med.**

"När man väl tagit sig innanför dörrarna på neurokliniken förstår läkarna genast att symtomen som andra läkare tagit för hypokondri egentligen är MS."

Alla de 61 patienter mellan 20 och 70 år som Ann-Kristin Isaksson intervjuat minns med tydlig skärpa ögonblicket när de fick besked om vilken diagnos de hade. En del hade vandrat i årtal mellan läkare inom bland annat primärvården och företagsvården för sina odefinierbara besvär och till sist själva börjat tro att de inbillat sig. En kvinna som var så yr att hon inte kunde stå utan att hålla i sig fick en banan i handen när hon kom till läkaren. Denne trodde att kvinnan hade drabbats av diabetes, men blodprovet gav inget utslag. Kvinnan skickades hem utan förklaring och utan att det fanns någon hemma som kunde ta hand om henne.

– Andra hade fått höra att de var gnälliga när de sökt för olika besvär, de kände sig helt enkelt kränkta i och med att de inte togs på allvar.

När patienterna till sist blir remitterade till en neurologavdelning kan de börja ana att det är fråga om MS. Men det blir ändå oftast en chock att få diagnosen. En del personer förnekar sjukdomen ganska länge eller vill inte diskutera sina symtom, kanske därför att de blivit alltför stressade av beskedet.

Sättet att ge diagnosen är viktigt. Avskräckande exempel finns. En patient beskriver hur han satt på jobbet då läkaren ringde och gav diagnosen per telefon. Den intervjuade patienten berättar hur resten av hans arbetsdag försvann som i ett svart töcken. Allt vad läkaren sagt, utom förkortningen MS försvann. Sådana ögonblick finns för alltid etsade i patienternas minne och

kan ibland bli en barlast som förstärker den utsatthet och känslomässiga påfrestning som kan finnas.

Ann-Kristin Isakssons tjänst som MS-sjuksköterska på Universitetssjukhuset var orsaken till att hon ville forska kring patienternas situation. Hon hade märkt att patienterna hade många olika besvär och ibland var nedstämda. Med sin forskning vill hon öka förståelsen för och kunskapen om hur det är att leva med multipel skleros.

Ann-Kristin Isaksson valde att intervjua enbart MS-patienter med "lindriga till måttliga" besvär. De kunde delas in i tre lika stora grupper som antingen jobbade, hade någon form av arbetstidsnedsättning på grund av MS eller var sjukskrivna alternativt hade sjukbidrag vid intervjutillfället. Forskaren hittade både likheter och olikheter bland individerna och blev ibland ganska överraskad.

Mer än 80 procent av patienterna uppgav att gångförmågan och balansen var påverkad och många beskrev att de ofta var trötta. Ann-Kristin Isaksson kunde tydligt se att patienternas MS-symtom påverkade dem i vardagen och därmed reducerade den hälsorelaterade livskvaliteten. Paradoxalt nog tyckte de intervjuade själva att den subjektiva livskvaliteten, deras välbefinnande, inte var nedsatt.

– Det är en dubbelhet som jag tycker är intressant och som visar att de flesta efter ett tag hittar en strategi för att klara vardagen, men att även de med lindriga till måttliga symtom verkligen har en besvärlig vardag. Jag är övertygad om att vi inom sjukvården skulle kunna göra mycket mer och i ett tidigt skede för att underlätta vardagen för dem.

Även om det på sätt och vis kunde innebära en lättnad när patienten fick sin diagnos och förstod vad de märkliga symtomen berodde på, orsakade beskedet också begynnande sorg.

Av de intervjuade drabbades två tredjedelar av kronisk sorg, en återkommande känsla av sorg kopplad till förluster på grund av MS. Det spelade ingen roll om patienterna använde immunmodulerande läkemedel som dämpade MS-symtomen eller inte. Sorgen fanns där ändå. Nya skov eller andra händelser kunde göra att sorgen slog till med full kraft.

– Jag minns en ung kvinna från min tid på neurologen. Vi kunde inte riktigt förstå att hon blev så förskräckligt ledsen när hon fick ett mindre skov, utan tyckte att hon överreagerade. Nu förstår jag att hon återupplevde sorgen från insjuknandet varje gång sjukdomen tog fart igen.

Kronisk sorg är inte detsamma som depression. Nedstämdheten finns i båda medan klinisk depression även innefattar psykosomatiska komponenter som sömn och aptitstörningar. Kronisk sorg kan vara en riskfaktor för depression men det är viktigt att särskilja dessa. Vid depression ska patienten behandlas, med terapi eller läkemedel, vid kronisk sorg bör andra interventioner som stöd erbjudas.

– Eftersom det är lätt att missa en depression när människan har sorg är den kontinuerliga kontakten med MS-patienterna viktig.

Framtidshoppet och tryggheten inför framtiden försvinner eller minskar dramatiskt hos människor som känner kronisk sorg vid MS, visar Ann-Kristin Isaksson i sin studie.

– Det är verkligen genomgående vilket förvånade mig. En del av patienterna tror att de kommer att dö ganska snart. Unga människor som drabbas ser framför sig hur de blir rullstolsburna, inte kan göra karriär och skaffa familj och barn. Äldre som drabbas tror inte att de ska hinna se sina barnbarn växa upp.

MS-drabbade sörjer förlusten av kontroll över sin kropp och tillförsikten inför framtiden och ser i stället mest sjukdomsutveckling och restriktioner. Funktionsnedsättningar och trötthet gör att deras kropp förändras. De sörjer också förlusten av integritet, värdighet och identitet.

När de MS-sjuka verkligen accepterar sin sjukdom och kan börja hantera sin situation kan de uppskatta nya värden i livet. De kan få tillbaka delar av sitt hopp inför framtiden och kan tro att det går att leva med MS och ha kvar både familj, vänner och till och med jobba på ett eller annat vis. Men vägen dit kan vara lång.

Sätten att hantera sorgen visade sig vara olika. En del av de intervjuade tyckte att de hade fastnat i mörka känslor, framför allt om de inte haft stöd från familj och vänner, som i och med sin blotta närvaro visar att livet fortsätter. Likaså om kontakterna med sjukvården varit sådana att patienten inte fått tillräckligt stöd därifrån. Dessa patienter levde med en stark oro inför framtiden eller också förnekade de sjukdomen helt eller delvis. De kände sig ändå utsatta och sårbara vilket tillsammans med förlusterna hade utlöst sorgen. De befann sig i en negativ spiral där respekt från omgivningen saknades och de själva styrdes av symtom men saknade kunskapen att hantera dessa.

Andra hade fått starkare stöd från sin familj, vänner och/eller sjukvården. Till och med om vännerna svek och försvann kunde dessa patienter få en dräglig tillvaro om exempelvis sjukvården fungerade.

Många av dem som kände stödet runt omkring sig var mer positiva och hade strategier för att må bättre. Exempelvis att medvetet stanna upp och lyssna till fågelsång på våren, ta skogspromenader, planera utflykter tillsammans med familj eller vänner, unna sig en stunds sömn när man är trött, ett skumbad, att inte stressa etcetera.

Varje ny strategi bidrog till att minska sorgen och dessa patienter som lärt sig se allt fler nya kvaliteter i livet fick tillbaka sitt framtidshopp. De hade fått en insikt och förståelse för sig själv och andra som lever med sjukdom. Trots det kunde de fortfarande emellanåt känna av sorgen när något hände och påminde dem, till exempel om de mötte en människa i rullstol på stan.

Ann-Kristin Isaksson tycker det är på tiden att alla delar av Sverige, inte bara kring de stora sjukhusen, får MS-team där sjuksköterskan med sin gedigna yrkeskompetens blir de sjukas kontaktperson till övriga i teamet. Hon anser att det inte behövs alltför kostsamma åtgärder men en öppen telefonlinje med en kunnig person i andra änden skulle göra att MS-patienterna lättare kunde behålla fotfästet i tillvaron.

– Det är viktigt att få en sådan kontaktperson så fort MS-diagnosen har fastställts eftersom patienten ofta har väldigt många frågor och funderingar. Sjuksköterskan kan också se till så att patienterna får stöd av kurator, träning från sjukgymnasten eller hjälpmedel från arbetsterapeuten.

Familjen bör också involveras mer i vården av MS-patienter.

– Man kan uppmana patienterna att ta med maken, makan, vuxna barn eller en god vän till läkarbesöken när diagnosen ges eftersom patienten ofta har så många tankar, ibland fördomar, om sjukdomen. De minns inte efteråt vad läkaren berättat, säger Ann-Kristin Isaksson.

Familjemedlemmarna lär sig på så vis mer om sjukdomen – utan kunskap förstår de ofta inte att patienten faktiskt måste vila oftare än övriga i familjen därför att en kraftig trötthet hör till sjukdomsbilden.

Många av de intervjuade tyckte att de vuxit som människa i takt med att sjukdomen avancerat och det är något som Ann-Kristin Isaksson anser att sjukvården bör uppmärksamma.

– Vi kan lära oss mycket av dessa patienter och på så sätt visa att vi respekterar dem mer.

Ytterligare en slutsats är att det behövs mer forskning kring MS-patienter.

– Vi kan testa metoder för hur sjukvården skulle kunna stödja människor med kronisk sorg genom att tillämpa de goda exemplen på hur man kan leva med sjukdomen, som patienterna själva ger. Därigenom skulle vi så småningom kunna få allmänna rekommendationer till sjuksköterskor och andra i MS-team.

**Text: Catarina Berggrén**

### ***Fakta om MS:***

I Sverige finns cirka 12 000 personer med diagnosen multipel skleros (MS), sjukdomen drabbar dubbelt så ofta kvinnor som män. MS är en kronisk neurologisk sjukdom med episoder av inflammation i det centrala nervsystemet, vilket leder till olika symtom för patienten. Dessa inflammatoriska processer kan variera i lokalisering och svårighetsgrad. Initialt läker symtomen oftast ut efter en sjukdomsperiod men kan kvarstå som funktionsnedsättningar senare i sjukdomsförloppet. Patienter med MS måste anpassa sig och leva med många olika sjukdomsbesvär såsom gångproblem, känselstörningar och trötthet. Men man kan även drabbas av problem med balansen, urinblåsan, spasticitet, smärta, synnedsättning,

koordination, tal, tarm, sexuella problem, bli värmekänslig med mera. Sjukdomssymtom och kvarstående funktionsnedsättning kan inverka negativt på familjeliv, arbete och möjligheter till sociala relationer.

**CB**

### ***Fakta om Ann-Kristin Isaksson***

**Ann-Kristin Isaksson:** Sjuksköterska på Neurokliniken, Örebro Universitetssjukhus, sedan december 1985 och MS-sjuksköterska sedan 1996. Nu lektor vid Hälsovetenskapliga institutionen, Örebro universitet.

**Avhandlingens titel:** "Chronic sorrow and quality of life in patients with multiple sclerosis".

**Kontakt:** ann-kristin.isaksson@hi.oru.se