

Upplevelser av MS påverkan på sexualitet och sexuell relation

FÖRFATTARE	Hanna Jönsson Josefin Moberg
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad OM5250 VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lars-Olof Persson Margareta Sköld
EXAMINATOR	Lisen Dellenborg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Upplevelser av MS påverkan på sexualitet och sexuell relation
Titel (engelsk):	Experiences of the impact of MS on sexuality and sexual relationship
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad, OM5250
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	27 sidor
Författare:	Hanna Jönsson Josefin Moberg
Handledare:	Lars-Olof Persson Margareta Sköld
Examinator:	Lisen Dellenborg

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Sjuksköterskan ska arbeta utifrån en helhetssyn på människan och vården bör försöka tillgodose människans behov. Sexualitet är en del av människans helhet och problem med sexualitet och sexuella relationer kan påverka livskvaliteten negativt samt leda till lidande och ohälsa. Trots detta blir människans upplevelse av sexualitet och den sexuella relationen sällan uppmärksammat inom vården. Personer med MS är en speciellt utsatt grupp då sjukdomen har stor påverkan på sexuella funktioner. **Syfte:** Att belysa hur personer som lever med multipel skleros (MS) upplever sjukdomens påverkan på sexualitet och sexuell relation. **Metod:** Litteraturoversikt av 12 artiklar där sju var kvalitativa och fem var kvantitativa. Artiklarna kom från sökningar i databaserna Cinahl och PubMed, med sökorden: *multiple sclerosis, sexual, sexuality, intimacy, relationship, communication, couple, experience*. **Resultat:** Analysen av artiklarna resulterade i fem teman: Sexuella förändringar - påverkan på sexuell relation & intimitet; Sexuell identitet - självkänsla, attraktivitet och sex för parternas skull; Parrelationen - Kärlek, stöd och förändring av roller; Kommunikation; Sjukdomens oförutsägbarhet, hanteringssätt och syn på framtiden. **Diskussion:** Resultatet diskuteras under rubrikerna: Betydelsen av sexualitet, kommunikation och stöd från partnern; MS påverkan på sexualitet och sexuell relation samt sätt att hantera; Skillnader mellan män och kvinnor. Förslag ges på implikationer för sjuksköterskor och vårdpersonal.

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Multipel skleros	2
<i>Vanliga symtom</i>	3
<i>MS och sexuell dysfunktion</i>	4
Perspektiv på hälsa, ohälsa och sjukdom	4
Lidande	6
Kroppen i hälsa och lidande	7
Sexualitet och sexuell hälsa	7
Den sexuella relationen	8
PROBLEMFORMULERING	9
SYFTE	9
METOD	9
LITTERATURSÖKNING	9
ANALYS	10
RESULTAT	10
SEXUELLA FÖRÄNDRINGAR	10
Påverkan på sexuell relation	12
Intimitetens betydelse	12
SEXUELL IDENTITET	13
Attraktivitet	13
Sex för partners skull	14
PARRELATIONEN	14
Förändring av roller	15
KOMMUNIKATION	15
SJUKDOMENS OFÖRUTSÄGBARHET, HANTERINGSSÄTT OCH SYN PÅ FRAMTIDEN	16
DISKUSSION	17
METODDISKUSSION	17
Etiskt resonemang	19
RESULTATDISKUSSION	20
Betydelsen av sexualitet, kommunikation och stöd från partnern	20
MS påverkan på sexuell relation, sexualitet och sätt att hantera denna påverkan	21
Skillnader mellan män och kvinnor	23
REFERENSER	25
BILAGOR	
BILAGA 1	
Söktabell	
BILAGA 2	
Artikelpresentation	

INTRODUKTION

INLEDNING

Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska säger att sjuksköterskan ska *“Ha förmåga att tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga.”* (Socialstyrelsen, 2005, s. 11) samt att samtliga kompetensområden ska genomsyras av en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt (Socialstyrelsen, 2005). Detta tolkar vi som att sjuksköterskan ska ha en helhetssyn på människan som är patient. Eriksson (1995) menar att en helhetssyn på människan, innebär att möta patienten som ande, kropp och själ. Vårdprocessen bör då tillgodose människans alla aspekter och behov, oberoende av vilket specifikt hälsohinder hen söker för.

Att se till hela människan inkluderar även sexualitet. Sexualitet är kopplat till människans självbild och sexuella relationer och kan hänga ihop med existentiella frågor som livslust, livsmening samt möjligheterna att få uppleva känslomässiga möten med en annan människa. Detta gör att sexualitet och sexuella relationer som inte fungerar tillfredsställande, vid exempelvis skada, sjukdom eller funktionshinder, kan leda till lidande (Hulter, 2004). Exempelvis visar en studie (Tepavcevic, Kostic, Basuroski, Stojisavljevic, Pekmezovic & Drulovic, 2008) att sexuell dysfunktion hos personer med MS kan påverka alla uppmätta aspekter i livskvalitén negativt och en sammanställning om sexualitet och MS (Schmidt, Hofmann, Niedewieser, Kapfhammer & Bonelli, 2005) visar att sexuell dysfunktion och relationskris leder till låg livskvalitet och sorgsenhet.

Under våra praktikplaceringar har vi reagerat på att vi sällan sett något dokumenterat i patientjournalen under *“sexualitet/reproduktion”*, vilket är ett sökord i dokumentationsmodellen VIPS. Exempel på dokumentation som kan vara relevant under detta sökord är fysiologiska funktionshinder som rör sexualitet och reproduktion, psykologiska dimensioner som attityder, kunskap och könsroller samt interpersonella dimensioner som relationer, krav och förväntningar (Ehnfors, 2000). De få anteckningar vi har sett inom området har handlat om rent fysiologiska funktioner eller medicinska problem och sällan om patientens upplevelse av sin sexualitet, om den sexuella relationen med en partner eller avsaknaden av en sexuell relation. Sjuksköterskan har enligt ICNs etiska kod ansvar för att lindra lidande, förebygga sjukdom samt främja och återställa hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). För att kunna lindra patientens lidande så behöver vi få en inblick i hur patienten upplever sin situation. En studie (Saunamäki, Andersson & Engström, 2010) där 88 svenska sjuksköterskor från kirurgiska och medicinska vårdavdelningar deltog, visade att två tredjedelar av sjuksköterskorna tyckte att det var deras uppgift att ge patienten möjligheter att prata om sexuella frågor. 60 procent kände sig dock inte bekväma med sin förmåga att ta upp sexuella frågor och hela 80 procent tog sig inte tid till att diskutera frågorna.

Hur patienter kan uppleva ett lidande eller ohälsa relaterat till sin sexualitet är något som vi inte tycker att vi har fått tillräckligt med kunskap om under vår grundutbildning. Med mer kunskap och förståelse tror vi att vi lättare skulle kunna bemöta patienter med ett större helhetsfokus, där även sexualitet ingår. För att avgränsa oss ville vi belysa en viss patientgrupps upplevelser. Vi började fundera över hur patienter med MS påverkas av den trötthet som sjukdomen kan medföra. När vi läste i litteratur fann vi att patienterna med MS även drabbas av många sexuella dysfunktioner, vilket främst belystes ur ett fysiologiskt perspektiv. Hos oss väcktes då ett intresse för att utforska hur personer som lever med MS upplever att sjukdomen

påverkar deras sexualitet ur ett större helhetsperspektiv, som även inkluderar den sexuella relationen.

BAKGRUND

Bakgrunden inleds med att beskriva sjukdomen multipel skleros (MS), dess vanliga symtom samt sexuella dysfunktioner vid MS. Hälsa och lidande definieras och beskrivs utifrån omvårdnadsvetenskapliga perspektiv samt kopplas till hur människan kan uppleva sin kropp. Efter det följer definitioner på sexualitet och sexuell hälsa samt en beskrivning av vad en sexuell relation kan innebära och dess olika faser.

Multipel skleros

Multipel skleros (MS) är en CSN-specifik autoimmun sjukdom som efter trauma är den vanligaste orsaken till neurologiska funktionsnedsättningar hos unga vuxna. Debuten av sjukdomen sker oftast när personen är mellan 10 och 60 år gammal, med flest insjuknanden runt 30-årsåldern. Den har en stor skillnad i prevalens både mellan könen och mellan olika delar av världen. Sjukdomen är minst dubbelt så vanlig hos kvinnor som hos män och prevalensen verkar öka med avståndet till ekvatorn. Sverige är med 0,2 procent drabbade i befolkningen, cirka 17 500 personer, ett av de länder med högst prevalens i världen. Sjukdomen drabbar det centrala nervsystemet (CNS) på flera sätt. Dels så kan klassiska patologiska förändringar i form av lokala inflammatoriska härdar med demyelinisering (minskning av myelinet runt nervcellerna) ses, ofta i den vita substansen i CNS. Utöver dessa så kallade plack förekommer bland annat skador på nervcellernas axon i anslutning till placken, demyelinisering av hjärnbarken och generell förlust av hjärnvävnad (Hillert & Lycke, 2013).

De flesta personer med MS har en så kallad sekundärprogressiv MS. Debutsymtomen är oftast muskulära symtom, diffust utbredd sensorisk störning samt ensidig synnedsättning och ögonrörelsemärta. I vissa fall kan sjukdomen även börja med yrsel, dubbelseende eller nedsatt koordination och balans. Sjukdomen går i skov vilka karakteriseras av nya eller tilltagande inflammationer i olika delar av CNS. Symtomen vid ett skov kan utvecklas på bara några minuter till några dagar och börjar vanligtvis försvinna igen, efter någon vecka till några månader, för att gå tillbaka helt eller delvis. Uttröttnings- och infektionssjukdomar kan utlösa symtom som tolkas som skov, men dessa antas snarare vara gamla skador av sjukdomen som ger sig till känna, och kallas därför pseudoskov. Ett äkta skov karakteriseras tydligast av att nya symtom, som personen inte haft tidigare, uppkommer. I början av sjukdomen kommer skoven någon gång per år och personen med MS befinner sig däremellan i perioder av stabilt tillstånd som kallas remissioner. Med tiden ökar dock frekvensen av skoven och restsymtomen efter dem blir fler. Sjukdomen går med tiden även in i den så kallade progressiva fasen då en smygande försämring ses parallellt med skoven. Efter 20 år med sjukdomen har hälften av de sjukdomsdrabbade kommit in i denna fas och börjar få tilltagande funktionshinder. Efter 25-30 år med sjukdomen är de flesta rullstolsburna. Ungefär 15 procent av personer med MS utvecklar dock aldrig mer än lätta funktionshinder och de sägs då ha en så kallad benign MS (Hillert & Lycke, 2013).

Hos 10 procent av personerna med MS förekommer sjukdomen i en primärprogressiv form vilket innebär en debut som direkt börjar med den långsamma progressiva fasen och utan skov. Debutåldern för primärprogressiv MS är ungefär samma som den ålder då flest personer med sekundärprogressiv MS går in i den progressiva fasen (40-årsåldern). Primärprogressiv MS debuterar ofta med gradvis

tilltagande spastiska parapareser (förlamning och ökad muskelspänning samt livliga reflexer i båda benen (Nationalencyklopedin, 2013c; 2013d)) eller ataxi (att inte kunna koordinera muskelrörelser, på grund av sjukdom i lillhjärnan eller känselrubbning (Nationalencyklopedin, 2013e)). Ibland förekommer även urinträngningar, oförklarlig trötthet eller psykiatriska symtom som debutsymtom. Den primärprogressiva sjukdomen följer sedan ungefär samma förlopp, som hos personer med sekundärprogressiv MS vilka har gått in i den progressiva fasen. Symtomen efter debuten av MS kan dock variera stort mellan olika personer, oavsett typ av MS (Hillert & Lycke, 2013).

Vanliga symtom

Domningskänslor och andra sensoriska sensibilitetsrubbningar är vanliga, ofta i ansiktet, ena armen och båda benen. Demyeliniseringar i cervikalryggmärgen kan ge kortvariga domningskänslor, med en obehaglig elektrisk känsla av att det strålar ut längs ryggraden och låren, när personen gör en framåtböjning i nacken. Detta kallas Lhermitte-parestesier och uppträder även vid vissa andra sjukdomar, men MS är den vanligaste orsaken (Hillert & Lycke, 2013).

Neurogen och nociceptiv smärta är vanliga symtom, men även smärta till följd av spasticitet (ökad muskelspänning) (Hillert & Lycke, 2013). Nociceptiv smärta är sådan smärta som orsakas av vävnadsskada (Nationalencyklopedin, 2013f). Den neurogena smärtan är ofta av ihållande karaktär. Den orsakas av de många organiska skadorna i nervsystemet, är ofta förenad med störd känsel och uppkommer vanligen i fötter eller ben, även om alla delar av kroppen kan drabbas. Personen med MS kan även få skov med kortvariga, återkommande, svåra smärtattacker (Hillert & Lycke, 2013). En sådan typ av neurogen smärta som förekommer är trigeminusneuralgi, vilken kan bero på demyelinisering av trigeminusnerven. Lätta taktila retningar i ansikts- och munområdet, såsom tandborstning, tal eller bara en vindpust mot ansiktet, kan då orsaka ytterst intensiva, huggande eller blixtrande smärtattacker som vanligen varar från några sekunder upp till en halv minut (Waldenlind, Nilsson Remahl & Ekbom, 2013).

Pareser i olika grad förekommer hos de flesta personer med MS. De kan i början vara lätta och bara orsaka ökad uttrötthet, medan de i senare stadier ofta blir mer tilltagande och kan drabba alla extremiteter. Personen behöver inte ha några tydliga funktionshinder innan sjukdomen går in i den progressiva fasen, men efter det har många behov av exempelvis gånghjälpmedel. Pareserna beror på centrala skador i nervsystemet och innebär även en stegring av reflexer och spasticitet. Cerebellära symtom är vanligare senare i sjukdomsförloppet och kan innefatta tremor, balansstörningar och dålig förmåga till frivillig koordination av rörelser, vilket kan påverka bland annat talförmågan (Hillert & Lycke, 2013).

Redan i ett tidigt stadie av MS kan problem med häftiga och kraftiga urinträngningar uppkomma och dessa kan med tiden övergå i inkontinens. Hos andra individer finns istället en oförmåga att tömma blåsan fullständigt och detta kan i vissa fall lösas med att personen med MS får lära sig intermitterent katetrisering eller att ett kirurgiskt ingrepp görs. Förstoppning är en vanlig tarmstörning men även avföringsinkontinens kan förekomma, vilket kan vara ett mycket stort funktionshinder för personen. Stomioperation kan därför ibland vara motiverat (Hillert & Lycke, 2013).

Många personer med MS drabbas redan tidigt i sjukdomen av mental trötthet och energibrist som finns både i vila och ökar vid ansträngning, men som inte i första hand kommer av ett ökat sömnbehov. Tröttheten kan bero på inflammationerna, men kan även ha andra orsaker såsom kronisk värk, spasticitet och depression och den negativa

inverkan dessa kan ha på nattsömnen (Hillert & Lycke, 2013).

Vid diagnostiseringen av MS och under sjukdomens förlopp kan besvikelser leda till en serie psykologiska kriser och depressionsrisken är klart ökad. Risken för suicid kan även vara ökad. Redan tidigt i sjukdomen upplever många personer minnesförlust, koncentrationssvårigheter och tankspriddhet, men sådana besvär kan även vara en följd av trötthet eller depression. När sjukdomen förvärras kan symtomen tillta och lätt till måttlig kognitiv nedsättning uppmätas (Hillert & Lycke, 2013).

Vissa av symtomen vid MS kallas paroxysmala. De är kortvariga, varar bara sekunder till minuter och är inte tecken på ett begynnande skov. Symtom kan uppkomma eller förvärras vid fysisk ansträngning och temperaturförhöjning, eftersom demyeliniserade nervfibrer är mer temperaturkänsliga. Vid andra paroxysmala symtom är orsaken oklar annat än att de kan utlösas av kroppsrörelser, beröring eller uppträda helt spontant. Mest kända av dessa är Lhermitte-parestesier och trigeminusneuralgi, vilka har beskrivits tidigare i texten. Personen med MS kan även få korta attacker med domningar, smärta, klåda, talsvårigheter och koordinationssvårigheter (Hillert & Lycke, 2013).

MS och sexuell dysfunktion

Nästan alla personer med MS i framskriden form, såväl kvinnor som män, har någon sexuell dysfunktion, men det är även vanligt tidigt i sjukdomen. Problemen kan vara bestående eller komma vid skov. De vanligaste symtomen hos kvinnor är nedsatt lust och svårigheter att få orgasm. Påverkan på orgasmens kvalitet är även vanligt liksom förändringar i lubrikation. Hos män är det mest frekventa symtomet impotens, men det förekommer även ejakulationssvårigheter och nedsatt lust (Lundberg, 2010). I sällsynta fall kan även ökat sexuellt intresse förekomma hos personer med MS (Hulter, 2004).

Lokaliserade känselrubbingar är vanligt vid MS och sex kan bli svårt om dessa drabbar genitalregionen. Paroxysmala sensoriska eller motoriska fenomen som triggas av sexuell aktivitet kan även vara ett problem. Spasticitet i benen och trötthet påverkar i många fall sexuallivet negativt, liksom de funktionsproblem i blåsa och tarm som ofta förekommer i kombination med sexuella dysfunktioner i genitalierna, eftersom de regleras av samma del av det autonoma nervsystemet (Lundberg, 2010). Andra sexuella dysfunktioner kan uppkomma som biverkningar från läkemedelsbehandling av MS (Hillert & Lycke, 2013).

Perspektiv på hälsa, ohälsa och sjukdom

Hälsa enligt en definition av World Health Organisation (WHO) från 1948 lyder *”ett tillstånd av totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara en frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning”* (Nationalencyklopedin, 2013a).

Inom hälsorelaterade områden finns två huvudinriktningar gällande hälsa och sjukdom. Dels den medicinska och biologiska tanken om hälsa och sjukdom som något biologiskt och som kan hanteras därefter. Hälsa uppnås, enligt den inriktningen, genom att sjukdomen botas. Den andra inriktningen kan ses som motsatsen, där hälsa och sjukdom är beroende av värderingsfaktorer och där hälsa inte kan definieras enbart medicinskt eller biologiskt. En persons hälsa eller ohälsa är beroende av om personen har ett gott kropps- och sinnestillstånd (Nordenfelt, 2003).

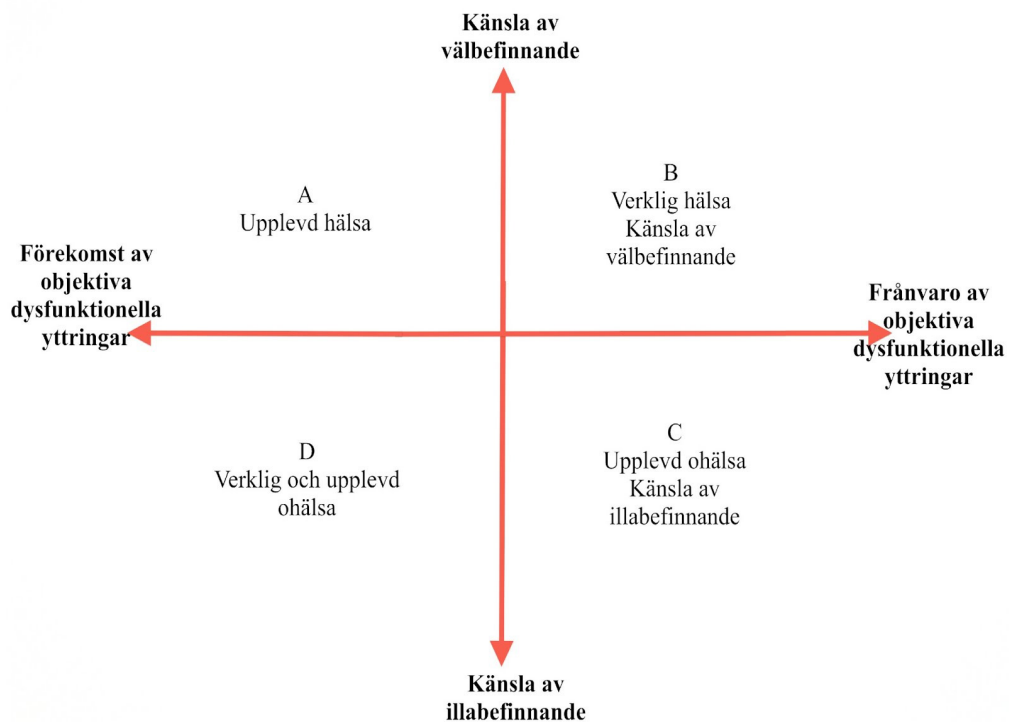
Ett omvårdnadsvetenskapligt perspektiv, enligt Katie Eriksson (1989), beskriver att hälsa är ett begrepp som inte enbart är beroende av objektiva faktorer utan även personens subjektiva upplevelse. Gränsen för vad som är sjukt och vad som är friskt är svår, då hälsa inte är något absolut. Varje individs helhet av hälsa är unik, där

variationerna och sammansättningen kan variera oändligt. En god hälsa behöver inte endast vara en sammansättning av felfria delar, utan en funktionell helhet i hälsan kan finnas trots bristande funktion i vissa delar.

Människan som helhet är, enligt Eriksson (1989), kropp, själ och ande, vilka alla påverkar hälsan. Hälsans helhet kan sägas bestå och påverkas av följande antaganden: Hälsa som känsla av välbefinnande, sundhet och friskhet; Hälsa påverkas av hopp, tro och kärlek; Hälsa påverkas av goda vanor; Hälsa är ständigt i rörelse och är relativ till individ, kultur, tid, rum, vetenskapligt perspektiv, sin innebörd, kontext och mycket mer. Hälsa kan ses som något naturligt och ursprungligt hos människan. Ohälsa blir då en följd av att ha stött på olika hinder och mer eller mindre framgångsrikt bemästrat hindren. Människor passerar i sin vardag ständigt olika stadier med mer eller mindre väl- eller illabefinnande. Om detta blir till hälsa eller ohälsa beror på olika faktorer.

Påståendet att hälsa är känsla av välbefinnande, sundhet och friskhet bör följas av några klagöranden. Enbart frånvaro av sjukdom är inte en tillräcklig eller nödvändig faktor för att kunna ha hälsa, men att ha välbefinnande trots sjukdom är en tillräcklig faktor för att ha hälsa. En person kan tycka sig vara frisk trots att sjukvården och samhället bedömer personen som sjuk och en person kan ha ohälsa trots att sjukvården och samhället ser personen som frisk (Eriksson, 1989).

Eriksson (1989) har skapat ett sätt att se på individens hälsa (se Figur 1). En individs hälsa kan förenklat sägas variera inom fyra olika positioner.



Figur 1. Individens hälsopositioner (Eriksson, 1989, s. 46)

A - Känsla av välbefinnande samt förekomst av objektiva dysfunktionella yttringar. En person som upplever sig ha hälsa trots att det finns symtom som visar på någon dysfunktion. Personen kanske är medveten om sin sjukdom, men har accepterat det nya tillståndet och kan uppleva välbefinnande.

B - Verklig hälsa, då det både finns frånvaro av objektiva dysfunktionella yttringar

samt en känsla av välbefinnande.

C - Upplevelse av ohälsa och känsla av illabefinnande, men inga objektiva dysfunktionella yttringar.

D – Verklig ohälsa, då det både finns en känsla av illabefinnande samt att det finns en förekomst av objektiva dysfunktionella yttringar.

Lidande

Lidande kan definieras och förklaras på många olika sätt. Lidande kan vara en kamp, något negativt som påverkar människan och som varje människa måste leva med. För vissa kan lidande ses som något konstruktivt som leder vidare till en förändring och som ger mening, men för många är det helt meningslöst. Lidande kan komma som ett uttryck för en brist eller ett begär. Lidande kan även vara medlidande, det vill säga att dela en annan människas lidande och därmed lida själv. Lidande är en sorts ofrihet, att vara fast och påverkas av något som inte är självvalt. Det är även en sorts ensamhet, då människan är ensam i sitt lidande. Även om det finns en medlidande person, kan den inte helt dela lidandet (Eriksson, 1994).

Lidande vid sjukdom kan delas upp i två delar - fysisk smärta relaterad till sjukdomen eller behandlingen samt andligt och själsligt lidande. Lidande förknippas ofta och likställs ibland med fysisk smärta. Smärta är dock inte samma sak som lidande, även om det ofta kan vara en orsak till lidande. Det andliga och själsliga lidandet handlar om de upplevelser som en person får som en följd av eller relaterat till sin sjukdom och behandling. Det kan vara känslor av skam, skuld eller förnedring. Dessa känslor kan påverkas positivt eller negativt av attityd från vårdpersonalen, det sociala sammanhanget och patientens inställning till sig själv och sin sjukdom (Eriksson, 1994).

Att uppleva ohälsa, att få en sjukdom och att bli en patient kan påverka en människas livssituation väldigt starkt. Det invanda liv som ofta ses som självklart, rubbas och kontrollen försvinner mer eller mindre. Denna påverkan på människans livssituation kan orsaka stort lidande, vilket kan kallas livslidande. Allt från förlust av möjligheter, som att inte kunna ha samma sociala liv, till att känna ett hot mot sin existens, kan leda till livslidande. Detta lidande handlar om känslor relaterade till att vara människa bland andra människor samt vad det innebär att leva (Eriksson, 1994).

Lidande är en oundviklig del av livet, men det betyder inte att människan behöver eller vill acceptera det. Försöken att lindra lidande kan ske på olika sätt: försök till att fly från eller eliminera lidandet, att höja sig över lidandet genom att förakta det, att resignera inför lidandet eller att bli ödmjuk inför det och försöka hitta en mening med lidandet (Eriksson, 1994).

En lidande människa kan pendla mellan bitterhet och ödmjukhet mot lidandet, men oavsett var personen är mellan dessa tillstånd kan lidandet lindras (Eriksson, 1994). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det att sjuksköterskor bör *“uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder”* (Socialstyrelsen, 2005, s. 11). Att skapa en vårdkultur som får patienter att känna sig välkomna, vårdade och respekterade kan lindra lidande. En specifik förmåga som sjuksköterskan kan behöva ha är den att kunna inge hopp, då lidande ofta ger upphov till en känsla av hopplöshet. Att lindra lidande kan även vara att ge tröst, i vilken det kan finnas plats för både livshopp och livsleda (Eriksson, 1994).

Kroppen i hälsa och lidande

Den moderna vetenskapliga förståelsen av kroppen är att den är separerad från själen. I början av 1900-talet utvecklade den franske existensfilosofen Merleau Ponty dock begreppet "den levda kroppen" vilket han beskrev som en enhet av kropp och själ, där dessa två är oskiljbara. Människan inte bara "har" en kropp utan "är" sin kropp. Den levande kroppen är mångtydig och är en källa till tolkningar, kunskap och erfarenhet. Eftersom det är genom kroppen upplevelser sker, är den ständigt närvarande och inget som går att fly ifrån (Lindwall, 2012). Ett nuvarande omvårdnadsvetenskapligt perspektiv från Katie Eriksson (1989) är att kroppen är en del av människans helhet, tillsammans med själen och anden (Eriksson, 1989).

Bilden av vår kropp och av oss själva färgas av ideal i samhället och vi kan känna av krav på att kroppen ska vara ungdomlig, frisk och vacker. Vi förväntas även ta ansvar för och ha kontroll över vår kropp. En stark och fungerande kropp signalerar självständighet medan en sjuk eller avvikande kropp är något som förväntas rättas till. Kroppen förväntas fungera i tysthet med sina resurser och förmågor i vardagen. Om den drabbas av sjukdom kan människan uppleva osäkerhet (Lindwall, 2012).

Att leva i en kropp som förändrats kan beröra hela människan och göra att hon inte längre känner sig hel. Kroppen med sjukdom kan bli människans motståndare, som hindrar henne från att göra det hon vill. Hon kan känna sig fången i sin egen kropp då sjukdomen har tagit makten och berövar henne friheten. När kroppen inte längre går att kontrollera blir det svårt att lita på den. Människan kan skämmas över sin sjuka kropp, som inte betar sig som förväntat. Personer med kronisk sjukdom kan finna mening och livkraft igen när de lärt sig att våga lita på sin kropp på nytt. Sjuksköterskor borde i det kliniska vårdarbetet se bortom de kroppsliga funktionerna och se till hur patienten upplever sin kropp i relation till hälsa och lidande (Lindwall, 2012).

Sexualitet och sexuell hälsa

WHO har formulerat följande definition av sexualitet (översatt av Nationalencyklopedin):

"Sexualitet är en integrerad del av varje människas personlighet, och det gäller såväl man och kvinna som barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter. Sexualitet är inte synonym med samlag, den handlar inte om buruvida vi kan ha orgasmer eller inte, och är heller inte summan av våra erotiska liv. Dessa kan men behöver inte vara en del av vår sexualitet. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt att röra vid varandra. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och därigenom vår psykiska och fysiska hälsa" (Nationalencyklopedin, 2013b).

Hos varje människa är sexualiteten med och formar personligheten. Sexualiteten hänger samman med basala mänskliga behov som kärlek, intimitet, känslomässiga uttryck, tillfredsställelse, ömhet och önskan om kontakt med en annan människa. Genom interaktion mellan individuella och sociala strukturer formas sexualiteten och den är en viktig del i välmåendet i samhället, interpersonellt och individuellt (World association for sexual health, 2013). Sexualitet formas och påverkas genom interaktion mellan många faktorer såsom sociala, psykologiska, biologiska, andliga, religiösa, etiska, kulturella, ekonomiska, politiska, legala och historiska (World health organization, 2013).

Birgitta Hulter har översatt WHO:s definition av sexuell hälsa:

"Sexuell hälsa är ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet, det är inte endast frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet. Sexuell hälsa kräver ett

positivt och respektfullt närmande till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjligheten att få njutbara och säkra sexuella erfarenheter, fria från förtryck, diskriminering och våld. För att sexuell hälsa ska uppnås och behållas, måste alla människors sexuella rättigheter respekteras, skyddas och uppfyllas.” (Hulter, 2004, s. 270).

Den sexuella relationen

Sexualitet är grundläggande i partnerval. Eftersom sexualiteten är förknippad med öppenhet och närhet, finns det en risk för att bli sårad i mötet (Schibbye, 2006). Enligt Schibbye (2006) är kärlek inte ett ting, utan en process som en människa befinner sig i tillsammans med någon annan. I ett gott parförhållande är nyckelordet rörlighet. Parrelationen innebär en rörelse av att förlora och återupptäcka sig själv hos sin partner, genom ett flexibelt byte av positioner. Genom givande och tagande, se och bli sedd, vara stark och svag, närmande och distansering, lärande och lärdom. Tillsammans kan paret uppleva perioder av glädje/sorg, närhet/åtskiljande, styrka/svagheter och tillfredsställelse/försakelse. Känslorna kan vara samma eller olika hos partnerna. Genom dessa processer utvecklas parrelationen.

Kärlekens rörlighet i parrelationen, innebär en gemenskap, samtidigt som partnerna bevarar sin individualitet. Parrelationen bör inte vara en sammansmältning, då det avgränsar och minskar möjligheten till utveckling. Ett gott parförhållande är inte alltid perfekt, istället kan konflikter och motsättningar leda till nya upplevelser och utveckling. Viktigt är att dela upplevelserna och se, acceptera och bekräfta varandras upplevelser. Att göra det kräver dock mod. Individerna riskerar att utmanas i sina uppfattningar, gränser och synvinklar, vilket gör att de riskerar förlora sitt eget själv. Delande av upplevelser, med förlorande och återvinnande, kan även innebära att individen återfår sig själv i en rikare version. Det sexuella mötet är en bra bild av förlorande och återvinnande, då partnerna kan ge sig hän åt och förlora sig i den andra om de lutar på att de kan återvinna sig själva (Schibbye, 2006).

På samma sätt som relationen i sin helhet, går den sexuella anknytningen mellan de två individerna igenom en utveckling som kan delas upp i tre faser. Den första fasen benämns som sexualiteten under passionen. I denna fas förenas individerna kroppsligt och upplever stark lust och längtan. De bejakar, erövrar och utforskar varandra. De delar med sig till varandra och är öppna för varandras behov och önskemål. I denna fas finns parallellt både en glupskhet och en försiktighet (Lindgren, 2010).

Den andra fasen kan kallas för en differentieringsprocess. Paret känner inte längre samma passionerade sug efter varandra och sexualiteten måste börja utvecklas från sin egen källa. Då blir olikheter mellan individerna tydligare och även nekande börjar ta en plats parallellt med bejakandet, vilket ger en mer tveksam och ambivalent sexuell relation. I den här fasen kan frustration och missnöje börja visa sig på grund av att den ena parten längtar efter något som den andra nekar, inte förstår eller vet om. Individerna måste här mer medvetet börja ta sig an den sexuella relationen som ett projekt. Det är vanligt att individen är friare i sin sexualitet med sig själv än hen är i en relation. För att komma vidare i denna fas måste individen dock genomgå en slags komma ut-process inför den andra genom att visa sina begär och sina begränsningar istället för att låta dem bli kvar inom sig själv. Individerna kan behöva fundera på hur de ska tala om sex eller om de inte ska tala om sex alls. Att tala kan ta bort spänningen och röja undan osäkerhet kring vilka partnerna är för varandra. En bra kommunikation innebär att individerna på något sätt kan visa varandra hur de vill ha det i sitt sexliv. De kan behöva kommunicera om friheter och hämningar. För att behålla ett sexliv med inslag av stark upphetsning kan det vara nödvändigt att gå bortom sina egna hämningar och vara gränsöverskridande. Lusten finns både inom

individen själv och kopplat till partnern och är därför något paret kan behöva kommunicera om. De kan även behöva kommunicera till varandra vad de tycker är viktiga delar i en bra relation (Lindgren, 2010).

Den tredje fasen innebär att paret har kommit igenom differentieringsprocessen och kommit ut i sin "vi-sexualitet". Utforskningen är inte färdig, men individerna har nått fram till ett samspel, där de gör gemensamma utforskningar i ett ömsesidigt sexuellt projekt. Olikheterna är inte borta, men de är förtydligade så att kompromisser har kunnat skapas. Det har även skapats ett gemensamt ansvar för de upplevelser av brister som kommer ur kompromisserna. Problem i denna fas kan komma av känslomässigt tunga frågor som rör den saknad en individ kan känna över något den själv önskar, vilket kan prägla relationen med besvikelse. Besvikelse är något som riktar sig mot den andra personen och inte mot en sakfråga samt kan göra att individen inte längre vill gå den andra till mötes (Lindgren, 2010).

PROBLEMFÖRMULERING

De flesta som har MS, har någon sexuell dysfunktion (Lundberg, 2010). Många sjuksköterskor tycker att det är svårt att ta upp frågor om sexualitet med patienter, trots att de anser att det är deras uppgift (Saunamäki et al., 2010). Sexualiteten är en del av den hela människan och om den inte fungerar tillfredsställande kan det ge upphov till lidande och ohälsa. Sjuksköterskor har ett ansvar att främja hälsa och lindra lidande, men det kan vara svårt utan kunskap och förståelse för hur personer som lever med ohälsa och sjukdom upplever att detta påverkar deras sexualitet och sexuella relationer. Vi anser att detta är ett område som sjuksköterskor borde kunna stötta patienter i och önskar göra en fördjupning i ämnet för att, som färdigutbildade sjuksköterskor, bättre kunna bemöta patienter i denna situation.

SYFTE

Syftet är att belysa hur personer som lever med multipel skleros (MS) upplever sjukdomens påverkan på sexualitet och sexuell relation.

METOD

LITTERATURSÖKNING

Efter att ha gjort en inledande litteratursökning (Östlundh, 2012) valdes metoden litteraturoversikt enligt Friberg (2012), då området hade artiklar med både kvalitativ och kvantitativ utgångspunkt. Enligt Friberg (2012), används litteraturoversikt för att få en överblick av ett visst avgränsat område, genom att göra en beskrivande sammanställning och på så sätt träna på att arbeta strukturerat med att sammanställa publicerade forskningsresultat samt att få fram ett underlag för att kritiskt granska en del av ett kunskapsområde. Litteratursökningens övergripande drag är att börja med att få en grund till syfte och problemformulering genom en inledande litteratursökning, vilket ska ge ett helikopterperspektiv på området. Därefter formuleras sökord som används till den egentliga sökningen för att kunna avgränsa till ett visst område och kunna göra ett urval av studier. Dessa studiers kvalitet granskas för att sedan analyseras genom att studiernas resultat jämförs avseende likheter och skillnader. Slutligen skapas en beskrivande sammanställning.

Sökord togs fram genom att Svensk Mesh användes, genom att titta på sökorden till de artiklar som hittats i den inledande litteratursökningen samt genom att bestämma ord som var viktiga för syftet. Dessa sökord var: *multiple sclerosis, sexual, sexuality, intimacy, relationship, communication, couple, experience.*

Därefter valdes inklusions- och exklusionskriterier för sökningarna. Inklusionskriterier: Peer reviewed/scholarly/referee, forskningsartiklar inom ramen för syftet, artiklar på engelska eller svenska. Exklusionskriterier: Artiklar äldre än 15 år, artiklar som enbart tar upp förekomst av fysiska sexuella dysfunktioner, reviews, inget tillgängligt abstract.

Databaserna som användes för sökningarna var PubMed och Cinahl. Boolesk söklogik användes, vilket innebär att sökningen avgränsas med hjälp av AND, OR, NOT, för att kunna styra sökningarna på olika sätt (Östlundh, 2012). Under sökningarna användes även funktioner i databaserna som gjorde att sökningarna kunde avgränsas utifrån inklusions- och exklusionskriterier. De avgränsningar som valdes var: Multiple sclerosis i titeln, "peer reviewed" i Cinahl samt "journal article" i PubMed, publicerad från och med 1998. I PubMed avgränsades sökningarna även till artiklar på svenska eller engelska. Sökningstabell finns som bilaga 1.

Abstract lästes för de artiklar som hade en titel som verkade relevant för syftet. När sökningarna avslutats fanns 35 artiklar som skulle kunna vara relevanta. Dessa lästes igenom översiktligt och jämfördes med syftet vilket gjorde att 16 av dem valdes bort. En artikel (Starks, Morris, Yorkston, Gray & Johnson, 2010) togs fram genom sekundärsökning på titeln efter att den hittats i referenslistan i en annan artikel.

I nästa steg lästes 18 valda artiklar igenom och deras kvalitet granskades enligt Friberg (2012). Efter granskningen återstod 12 artiklar som ansågs hålla god eller tillräckligt god kvalitet samt passade för syftet.

ANALYS

Analysen gjordes enligt Fribergs (2012) analysmetod. Artiklarna lästes igenom flera gånger för att skapa förståelse för sammanhang och innehåll. Sedan gjordes en sammanställning, av det som var relevant för syftet, i punktform. Analysen gick vidare genom att teman diskuterades fram utifrån resultatens innehåll. Artiklarnas resultat sorterades i första hand efter dessa teman men även nya teman framträdde.

De teman som bildades var:

Sexuella förändringar

Sexuell identitet

Parrelationen

Kommunikation

Sjukdomens oförutsägbarhet, hanteringsätt och syn på framtiden

RESULTAT

SEXUELLA FÖRÄNDRINGAR

Deltagare i några av de kvalitativa studierna uppgav olika sätt som MS har påverkat deras sexuella aktivitet. Både kvinnor och män beskrev förändringar i sexuell förmåga på grund av neurologiska sexuella dysfunktioner (Esmail, Huang, Lee, Maruska, 2010; Esmail, Munro & Gibson, 2007; Gagliardi, 2003; Koch, Kralik & Eastwood, 2002). En kvinna berättade att sexuell penetrering inte var möjligt och att hon inte längre kunde uppleva orgasm, men att hon tyckte att förspelet var trevligt (Koch et al., 2002). I en studie av Gagliardi (2003) uppgav 7 av 8 deltagare att de inte varit sexuellt aktiva sedan de fick reda på att de hade MS, trots att hälften av dem var i en relation. Många sa att de inte hade energi eller styrka för att engagera sig i sexuella aktiviteter. I en annan studie (Esmail et al., 2007) tvekade kvinnor med MS på om de skulle engagera sig i sexuella aktiviteter eller ej, då de upplevde att det kunde försämra andra symtom, samt gjorde dem för trötta för att orka göra andra saker. En kvinna i en studie av Kralik,

Koch och Eastwood (2003) berättade att hon hade blivit hjälpt med sin förlorade sexlust genom att bli avlastad, så hon inte behövde göra lika mycket själv. En orsak till lägre sexuell aktivitet hos personer med MS som inte hade en partner var att de, sedan de varit tvungna att sluta jobba, inte längre kom ut i sociala sammanhang där de kunde träffa potentiella sexuella partners (Gagliardi, 2003).

En kvinna uppgav att symtomen från MS hade tagit över och att sex inte fanns med i vardagen på samma sätt längre. Samlag var inte längre något som bara hände spontant, utan det var tvunget att planeras. En annan kvinna berättade att sex och sexualitet förlorade sin betydelse när hon hade sjukdomskänsla. Under återhämtningsfasen efter skov, då sjukdomskänslan försvann, gjorde hon därför en medveten ansträngning för att uppmärksamma sina egna och makens sexuella begär och känslor (Koch et al., 2002). I en kvantitativ studie framkom att personer med MS, som hade haft ett skov de senaste sex månaderna, hade samma grad av sexuell aktivitet som den allmänna befolkningen, både vid första mättillfället och två år senare. Personer med MS som inte hade haft något skov under denna tid rapporterade dock lägre grader av sexuell aktivitet. Inga skillnader i grader av sexuell dysfunktion fanns mellan de två grupperna av personer med MS (McCabe, 2004).

Det framkom i kvalitativa studier olika upplevelser av att sjukdomen gjort att sexlivet förbättrats eller försämrats och olika sätt deltagarna hade tvingats förändra sitt sexliv. I en studie av Esmail et al. (2007) tyckte flera kvinnor med MS, att deras sexliv hade förbättrats. Vissa beskrev att de tvingats gå utanför sina tidigare ramar för vad de ansåg vara acceptabla sexuella aktiviteter och beteenden. Alla som genomgått denna förändring beskrev att deras sexliv hade blivit bättre än innan de fick MS. En kvinna berättade: *"Yeah, different positions, toys, oral sex—I wasn't into that before. It's, like, "Em, no." Now, it's like, "Okay!" I've finally accepted what my body is changed to, and it is definitely more fun"* (Esmail et al., 2007, s. 169). I en annan studie (Esmail et al., 2010) beskrev vissa män med MS att de hade provat sexhjälpmedel eller olika metoder för att underlätta i sexuella aktiviteter. De beskrev även att rollerna i deras sexuella relation hade förändrats på så sätt att deras fruar hade blivit mer aktiva och initierade sexuella aktiviteter. Detta upplevdes som något positivt, då det fick männen att känna sig accepterade som sexuella partners. Ingen av männen med MS upplevde att de blivit mindre intima eller sexuella med sina partners, efter att de diagnostiserats med MS. Alla deras fruar tyckte dock att den sexuella relationen hade försämrats. De upplevde frustration över att männen inte längre hade samma intresse för sexuella aktiviteter, eftersom de tyckte det kändes som att deras män inte längre tyckte de var attraktiva. En kvinna med MS i en annan studie (Gagliardi, 2003) uppgav att hon och hennes make hade hittat nya sätt att uttrycka sin sexualitet med varandra och att det var något positivt.

I en kvantitativ studie av McCabe et al. (2003) visades att sexuell dysfunktion inte ledde till lägre sexuell tillfredsställelse hos personer både med och utan MS. McCabe och McDonald (2007) fann inga signifikanta skillnader mellan personer med MS och personer utan kronisk sjukdom i deras grader av sexuell tillfredsställelse. Det fanns inte heller någon signifikant skillnad i grader av sexuell tillfredsställelse mellan personerna med MS och den grupp som bestod av deras partners. Det fanns dock en skillnad mellan grupperna som visade att personer med MS hade högre grader av sexuella dysfunktioner än personer utan kronisk sjukdom, vilket även visades i en annan studie av McCabe (2002). Denna studie visade dock att kvinnor utan MS hade lika höga grader av sexuella dysfunktioner som kvinnor med MS. Dessa grader var högre än de grader av sexuell dysfunktion som fanns hos män både med och utan MS. Det fanns ett samband mellan grad av sexuella dysfunktioner och sexuell

tillfredsställelse för kvinnorna, som inte sågs hos männen. Kvinnorna hade även en lägre sexuell aktivitet än männen. I en ytterligare studie av McCabe (2004) rapporterade kvinnor, med och utan MS, som grupp högre grader av sexuella dysfunktioner än männen som grupp, men i denna studie uppgav de istället en högre grad av sexuell aktivitet.

Påverkan på sexuell relation

Personer med MS hade i två studier av McCabe (2002; 2004), lägre grader av sexuell aktivitet, relationstillfredsställelse, sexuell tillfredsställelse samt högre grader av sexuell dysfunktion än den allmänna befolkningen.

Fyra studier (2002; 2004; McCabe et al. 2003; McCabe & McDonald, 2007) visar att det, hos både män och kvinnor med MS, fanns ett samband mellan relationstillfredsställelse och sexuell tillfredsställelse. En studie av Redelman (2009) visade att hög grad av lycka i relationen gav låg grad av sexuell funktionsnedsättning. Det fanns även ett samband mellan stigande ålder, ökat relationsmissnöje och ökande grad av sexuella dysfunktioner. I studien av McCabe (2002) hade sexuell dysfunktion ett negativt samband med relationstillfredsställelse och med sexuell tillfredsställelse hos kvinnor med MS. Sambandet med dessa variabler fanns även i en annan studie (McCabe, 2004), men hos kvinnor både med och utan MS. Hos män med och utan MS, fanns inte detta samband i någon av studierna (McCabe, 2002; 2004). Både relationstillfredsställelse och sexuell tillfredsställelse hade samband med sexuell aktivitet i två studier av McCabe (2002; 2004).

Intimitetens betydelse

Betydelsen av sex och intimitet i relationen, efter MS-diagnosen, betonades i fyra studier (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). I studien av Esmail et al. (2007) uppgav några av männen till kvinnorna med MS att deras partners hade fått ett mer känslomässigt behov av att ha sex och männen trodde att partnererna på så sätt kunde bekräfta att de fortfarande var älskade. Kvinnorna med MS, i samma studie, uppgav att de inte tyckte att förändringarna i sexualiteten var ett av de största problemen för dem själva, men att eftersom de var i en relation, tog det större plats. I relationen var sex en viktig del av livet och en betydelsefull del för att kunna behålla intimitet och starka band till deras partner. Sex sågs som ett uttryck för kärlek och inte bara som något fysiskt. I en studie av Koch et al. (2002) berättade dock en kvinna med MS att även om det var viktigt med den sexuella akten, så tyckte hon att kärlek bildades från resten av dagen tillsammans som par. En annan kvinna i samma studie talade om uppskattning av sin sexualitet, bortom samlaget. I fyra studier (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003) berättade både män och kvinnor att intimitet blivit viktigare än den sexuella akten. En kvinna ville bli kramad och berörd av sin partner (Kralik et al., 2003) och en annan kvinna uppgav att hon inte tyckte att sex var viktigt, men att hon längtade efter att bli omfamnad (Koch et al., 2002). I studien av Esmail et al. (2007) uttryckte de flesta av männen till kvinnor med MS att närhet och intimitet var viktigare än den sexuella akten. Detta beskrevs även av män med MS i en studie av Esmail et al. (2010), men de beskrev dessutom att det var MS som hade gjort att de ändrat sin åsikt. Tidigare upplevde männen en förväntan på att de skulle bry sig mer om sina egna sexuella behov än sina partners, men nu tyckte de att det var viktigare att ha ett starkt band till sin partner än den sexuella aktiviteten i sig. De tyckte att fysisk kontakt behövdes för att ge sin partner kärlek och för att visa känslor.

SEXUELL IDENTITET

I flera av de kvalitativa artiklarna talade deltagarna om frågor som rörde identitet och självkänsla (Esmail et al., 2007; Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003; Starks et al., 2010). Deltagare i två studier uppgav att de på grund av sin sjukdom varit tvungna att ge upp eller omforma identiteter kopplade till sina nära relationer, såsom att vara partners, föräldrar eller älskare (Kralik et al., 2003; Starks et al., 2010). I studien av Gagliardi (2003) beskrev alla deltagare, vilka var av både kvinnligt och manligt kön, att de upplevde att den sexuella identiteten var en stor del av deras identitet som människor. Hälften av dem hade en positiv känsla kopplad till sin sexualitet medan tre hade negativa känslor. De kvinnor med MS, som Esmail et al. (2007) intervjuat, uppgav att sjukdomens påverkan på deras sexualitet hade en negativ inverkan på deras livskvalité och självkänsla. Kvinnorna beskrev hur de varit tvungna att experimentera och upptäcka sina kroppar på nytt, eftersom sådant som de förut upplevt som njutningsgivande nu kunde kännas oskönt eller obekvämt. Vissa hade, för att rädda sin relation, känt sig tvungna att omdefiniera sin sexuella identitet genom att gå utanför sina tidigare ramar för vad de ansåg vara acceptabla sexuella aktiviteter och beteenden. En annan kvinna upplevde istället att hon inte hade möjlighet att förändra sin sexuella identitet eftersom det gav upphov till för mycket konflikter mellan henne och hennes partner. Kvinnorna uppgav att en känsla av tillit till sin partner var nödvändig för att de skulle känna sig självsäkra nog att omdefiniera sin sexualitet och självsyn (Esmail et al., 2007). För de tre männen med MS i studien av Gagliardi (2003) var onani något som de upplevde hjälpte dem att känna kontroll över sin sexualitet.

Attraktivitet

Det fanns i tre av de kvalitativa studierna flera exempel på att personer med MS kopplade ihop sexualitet med utseende och en uppfattning om huruvida de var sexuellt attraktiva eller ej (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Detta kunde vara relaterat både till den egna upplevelsen av kroppen och till hur personen upplevde att andra uppfattade honom eller henne. En kvinna som medverkade i studien av Kralik et al. (2003) berättade att hon uppfattade sin kropp som en börda och att hennes nuvarande identitet var sammanflätad med de fysiska begränsningarna som sjukdomen tvingat på henne och de sätt som andra reagerade på henne. En kvinna från studien av Koch et al. (2002) beskrev hur hennes självbild relaterad till utseende hade förändrats till något negativt: *"I think the main thing that I find disturbing is the way I look at myself ... I don't like the way I look and I've always been taking a lot of pride in my appearance."* (Koch et al., 2002, s. 141).

De flesta av deltagarna i studien av Gagliardi (2003), vilka var både kvinnor och män, kände sig oattraktiva, men några sa att de hade fortsatt känna sig attraktiva trots de funktionshinder MS hade gett dem. Hur de såg på sig själva influerades av hur de uppfattade att andra såg på deras kropp. De tre männen i studien uppgav att de inte trodde andra uppfattade dem som attraktiva längre. En man berättade: *"I don't feel attractive since I have MS, and that makes me feel very low and lonely."* (Gagliardi, 2003, s. 576). En annan man beskrev att han trodde att han upplevdes avstötande av andra, men att när han och hans fru engagerade sig i sexuella aktiviteter fick det honom att känna sig bättre. Majoriteten av deltagarna i studien försökte klä sig på ett sätt som skulle uppfattas attraktivt av andra. En kvinna i studien av Kralik et al. (2003) sa att det var viktigt för henne att se bra ut och att hon, sedan hon blev diagnostiserad med MS, tog sig tid att sköta sig själv och sitt utseende. *"Taking pride in myself probably [happened] when MS started'. When using the electric wheelchair, I still want to look nice...I am still a human being."* (Kralik et al., 2003, s. 16).

Sex för partners skull

I fyra studier uppgav kvinnor, både med MS och som var partners till män med MS, att de ibland hade sex bara för att tillfredsställa sin partner (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). I studien av Esmail et al. (2007) kände många av kvinnorna med MS skuld och skam över att de inte ville ha sex med sina män. Alla kvinnorna med MS uppgav att de ansåg att partners behov var viktigare än sina egna och hälften av kvinnorna hade av rädsla att förlora sin partner, tvingat sig till att ha sex med honom. Kvinnor till män med MS kände sig skyldiga om de inte deltog i sexuella aktiviteter, medan partnern fortfarande var sexuellt aktiv. Därför kunde de ibland ha sex enbart för att ge tröst till sin partner (Esmail et al., 2010). Kvinnor i två studier såg på sex som ett åtagande och en uppgift som partner (Esmail et al., 2007; Koch et al., 2002).

PARRELATIONEN

Studien av McCabe och McDonald (2007) visade att det inte fanns några signifikanta skillnader mellan hur nöjda personer med MS och deras partners var med sin parrelation och hur nöjda par där ingen av partnerna hade någon kronisk sjukdom var. En annan studie (Redelman, 2009) visade dock att 60 procent av männen med MS respektive 42 procent av kvinnorna med MS upplevde att sjukdomen hade påverkat deras parrelation negativt. Både män och kvinnor i flera kvalitativa studier påtalade att det stöd de fick i sin parrelation var viktigt för hur de hanterade att ha drabbats av MS (Boland et al., 2012; Esmail et al., 2007; 2010; Kralik et al., 2003).

Hos några par fanns en uppfattning om att vilka motgångar de än mötte, skulle de klara dem bättre tillsammans än om de var åtskilda (Boland et al., 2012). Några kvinnor med MS uttryckte att det som hade varit viktigast för dem för att kunna anpassa sig till ett liv med MS och dess påverkan på den sexuella relationen, var kärlek och stöd från deras partner (Esmail et al., 2007). Män med MS sa att deras partners acceptans och förståelse var den största källan till stöd för dem. Vissa av dessa män hade vid diagnostillfället bett deras partner att lämna dem för att de inte ville vara till en börda (Esmail et al., 2010). En man beskrev detta: "... *I told my wife, 'well, you didn't marry me with MS so if you want to leave you can leave.' She says, 'I'm in for the long run...'*" (Esmail et al., 2010, s. 19).

En kvantitativ studie av McCabe (2004) visade att ju mer stöd, förståelse och intimitet som personer med MS upplevde i sin parrelation, desto nöjdare var de med den. I en studie av Boland et al. (2012) beskrev personerna med MS hur de ofta beundrade sina partners och var tacksamma för allt de hade gjort för dem. Partnerna kunde hitta kvalitéer hos sin partner med MS som de uppskattade, trots dennes försämrade tillstånd och tillkomna begränsningar på grund av sjukdomen. I vissa fall hade begränsningarna gjort att kvalitéerna blivit mer framträdande. Exempelvis tyckte de flesta partnerna att personerna med MS hade bra copingstilar och att deras motståndskraft mot sjukdomen var beundransvärd. Förmågan att kunna beundra och respektera sin partner, var en viktig faktor för att ha motståndskraft inför motgångar relaterade till sjukdomen och en del par fann även tröst i detta. Det var värdefullt att kunna visa sårbarhet och rädsla för sin partner för att kunna hantera sjukdomen och viktigt att tro att den andra då skulle finnas där i de svåra stunderna. Deltagarna uppfattade sig själva som en del av en enhet med sin partner och denna känsla av samhörighet gav dem en känsla av mening, när deras egen emotionella stabilitet hotades. Det betydde nödvändigtvis inte att förhållandet alltid var smidigt. Studien av McCabe (2004) visade att personer med MS som inte hade haft något skov de senaste

2,5 åren upplevde lägre grader av tillfredsställelse med relationen och sexuell tillfredsställelse än den allmänna befolkningen. De personer med MS som hade haft ett skov för 2 år sedan upplevde dock samma tillfredsställelse med relationen och sexuella tillfredsställelse som den allmänna befolkningen (McCabe, 2004).

Förändring av roller

Många av de negativa förändringar som sjukdomens intrång gav i relationen, hade att göra med förändringar av förmåga att upprätthålla de roller partnern hade i sin relation innan MS drabbade dem. I studien av Starks et al. (2010) talade par om att förskjutningar i rollerna hade rubbat balansen i hur paren brukade dela på ansvar. Det gav upphov till problem när de var tvungna att ta sig an nya ansvarsområden, som inte passade ihop med vem de såg sig som. De skillnader i personlighetsstilar, som tidigare hade gjort att partnern kompletterat varandra, var nu en orsak till spänningar och gjorde det svårare för dem att arbeta tillsammans. Boland et al. (2012) fann även att det fanns en ökad risk för konflikter och frustration i relationen, om partnerns copingstilar var för olika. Kvinnor som var partners till män med MS uttryckte i studien av Esmail et al. (2010) att de kände ett ansvar för att ta hand om sin partner och att de därför tvekade med att söka hjälp när de kände att de inte orkade ta hand om sin partner och sig själva. Att kvinnorna inte orkade gav även upphov till känslor av skuld. I samma studie berättade männen i dessa relationer, att de traditionella rollerna hade förändrats på så sätt att de inte längre var starka och kapabla att utföra fysiskt arbete, utan nu behövde omvårdnad. Detta fick dem att känna sig som en börda för sin partner, som fick ta hand om dem. Studien av Starks et al. (2010) visade även på att personer som tidigare haft olika slags ledarroller, nu fick anpassa sig till den snabba utvecklingen av funktionella förluster som sjukdomen gav upphov till.

I studien av Boland et al. (2012) berättade en make till en kvinna med MS, att han försökte känna in hennes behov av att få fortsätta vara involverad i hushållsarbetet, för att hon skulle få bibehålla en funktionell roll. Stöd för att kunna ta del i hushållsarbetet var värdefullt för personerna med MS i denna studie och de flesta av deras partners kände att det var svårt att veta när de skulle hjälpa och när de skulle undvika att hjälpa personen med MS. Vissa par uppgav dock att ett mer delat ansvar i familjelivet hade varit positivt för dem (Boland et al., 2012). Alla kvinnor med MS i studien av Esmail et al. (2007) försökte behålla samma roller och uppgifter som de hade haft innan sjukdomen och de flesta kände skuld över att behöva lägga över uppgifter på deras män. Männen till dessa kvinnor tyckte dock inte att det var en så stor sak att de ibland fick ta över roller eller uppgifter som deras fru tidigare haft, utan såg det som en del av att hantera sjukdomen.

KOMMUNIKATION

Flera par upplevde att kommunikation var viktigt för att relationen skulle fungera (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Kommunikation ledde till att problem som uppkom kunde lösas (Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Genom ärlig och öppen kommunikation kunde paren få ökad förståelse för hur MS påverkade både personen med sjukdomen och partnern (Esmail et al., 2010). I studien av Esmail et al. (2007) uppgav kvinnor som var partners till män med MS att grunden för en fortsatt relation var god kommunikation.

I två studier uppgav flera att de upplevde att kommunikationen förbättrats eller ökat efter MS-diagnosen. Många av personerna i relationer tyckte dock att vissa delar av kommunikationen var svåra efter MS-diagnosen (Esmail et al., 2007; 2010). Detta kunde handla om ovilja att ta upp saker av rädsla för konflikt (Esmail et al., 2007) eller

för att inte såra partnern (Esmail et al., 2007; 2010). I studien av Esmail et al. (2007) uppgav kvinnor med MS att de valde att inte säga saker till sin partner och försökte istället lösa det själva eller led i tystnad. I samma studie uppgav män som var partners till kvinnor med MS att de kunde behöva en konflikt för att tvinga sig själva till att ta upp och prata om något. Några kvinnor som var partners till män med MS i studien av Esmail et al. (2010) uppgav att trots att de tyckte att ärlighet var viktigt gömde de många känslor och filtrerade vad de sa och de trodde att deras partners gjorde likadant.

Kommunikation uppgavs vara väldigt viktigt även för den sexuella relationen (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002) och beskrevs som nödvändigt för att kunna förbättra och bibehålla en sexuell relation med en partner (Esmail et al., 2007). En kvinna med MS berättade om hur god kommunikation hade räddat hennes och hennes partners sexliv, genom att de kunnat förhandla och prata om utmaningar som MS fört med sig (Koch et al., 2002).

Kommunikationens betydelse för den sexuella relationen visades även genom hur dålig kommunikation hade påverkat sexuella relationer negativt. Tre kvinnor med MS, som hade liten kommunikation med sin partner, uppgav sig ha negativa känslor till sin sexualitet och tyckte att det skapade ett avstånd till deras partner (Gagliardi, 2003). I studien av Esmail et al. (2007) upplevde många av kvinnorna att deras partner inte förstod hur MS påverkat deras sexuella funktioner. Männen som var partners till kvinnorna sa att de inte visste hur eller om MS påverkat kvinnornas sexuella funktioner. En del nämnde att de inte hade sex lika ofta på grund av att partnern med MS var trött. I samma studie beskrev även några kvinnor med MS att de inte ville säga till sin partner att de inte ville ha sex och därför undvek intimitet, av rädsla för att det skulle leda till sex. Alla kvinnorna i studien tyckte att kommunikation kring sexuella frågor var nödvändigt, dock tyckte många att det var svårt att prata om ämnet och var rädda för vilka reaktioner de skulle kunna få. Det kunde även finnas en förväntan på att partnern skulle förstå, utan att de skulle behöva säga något.

SJUKDOMENS OFÖRUTSÄGBARHET, HANTERINGSSÄTT OCH SYN PÅ FRAMTIDEN

Att leva med MS innebar en upplevelse av stor osäkerhet och oförutsägbarhet i livet (Esmail et al., 2007; Boland et al., 2012; Kralik et al., 2003; Starks et al., 2010). I studien av Starks et al. (2010) upplevde en kvinna med MS sin kropp som opålitlig och att livet präglades av ständig förändring. I studien av Boland et al. (2012) kände deltagarna att det var svårt att tänka på framtiden och att de därför hade ett behov av att leva i nuet. För flera av paren gjorde osäkerheten i att tillståndet kunde förändras snabbt och oväntat, att de hade slutat försöka planera framtiden. En kvinna tyckte att hennes framtid var fylld av osäkerhet och att hon hade lite kontroll över omständigheterna i livet (Kralik et al., 2003). I studien av Starks et al. (2010) hade flera personer med MS fått pensionera sig i förtid, vilket gjorde att de upplevde att innebörden av deras framtid blev förändrad. Oförutsägbarheten i att leva med MS kunde innebära att det var svårt att vara positiv när nya symtom uppstod i sjukdomen, eftersom det betydde att tidigare hanteringssätt kanske inte skulle fungera längre (Boland et al., 2012).

Symtomens oförutsägbarhet och att MS hela tiden försämrades, gjorde det svårare för kvinnorna med MS, i studien av Esmail et al. (2007), att acceptera och hantera sjukdomen. Kvinnorna hade trots detta uppnått en nivå av acceptans som gjorde att de förstod att de inte kunde göra allt som förut, men de var motvilliga till att acceptera att sjukdomen skulle göra dem ännu sämre. I samma studie tyckte flera av partnerna

till kvinnorna med MS att den känslomässiga reaktionen på sjukdomen hos kvinnorna, var jobbigare att hantera än fysiska funktionsnedsättningar och problem. Männerna upplevde att kvinnorna med MS försökte klara av mer än vad som förväntades av dem, genom att de inte vilade tillräckligt och jobbade för hårt samt att de inte tog hand om sig själva tillräckligt för att må bra.

Sätt att hantera sjukdomen handlade för många personer om olika former av acceptans (Boland et al., 2012; Esmail et al., 2007; Kralik et al., 2003; Starks et al., 2010). Deltagarna hade, både som individer och som par, flera olika sätt att hantera sjukdomens påverkan på vardagen. Vissa par hade fått omvärdera sina förväntningar på framtiden (Boland et al., 2012; Starks et al., 2010). Flera par valde att leva i nuet och ta en dag i taget (Starks et al., 2010; Boland et al., 2012). En kvinna med MS berättade att hon påverkades av hennes partners positiva syn på livet samt att hon hade inställningen att livet måste gå vidare trots sjukdomen (Kralik et al., 2003). En partner till en person med MS hanterade sjukdomen genom att försöka hålla koll på symtom och söka hjälp och råd när situationen förändrades (Starks et al., 2010). I studien av Boland et al. (2012) kände vissa personer med MS däremot att de var tvungna att hitta sin egen väg och lära sig lita på sin kropp, som ett sätt att hantera oförutsägbarheten, snarare än att be om råd hos vårdpersonal. I studien av Redelman (2009) framkom att 41 procent av männen och 28 procent av kvinnorna hade sökt hjälp från vårdpersonal för sina sexuella problem. 14 procent av kvinnorna och 29 procent av männen hade fått någon slags hjälp. 69 procent av kvinnorna och 45 procent av männen uppgav att de inte kunnat prata med någon om de sexuella problemen. Det fanns inget samband mellan utbildningsnivå och att söka hjälp för eller tala om sexuella problem (Redelman, 2009).

I två studier valde några deltagare att tro på att de skulle klara av utmaningarna som låg framför dem (Boland et al., 2012; Starks et al., 2010) och lita på att de, eftersom de hittat sätt att hantera motgångar tidigare, även skulle klara det i framtiden. Deltagare kunde även välja att hoppas på att det negativa som skulle kunna komma i framtiden, inte skulle komma än på lång tid (Boland et al., 2012). I studien av Boland et al. (2012) kunde deltagarna finna vissa positiva aspekter med att en i relationen hade MS. Vetskapen om att sjukdomen gav degenerativa tillstånd innebar att personerna kunde vara tacksamma för sin förmåga och hälsa, medan den fortfarande var någorlunda intakt.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

För att söka artiklar användes databaserna Cinahl och PubMed. Cinahl är en databas med omvårdnadsvetenskapligt fokus, men som även täcker andra områden inom medicin och hälsa (Göteborgs Universitetsbibliotek, 2012a). PubMed är en databas som täcker områden av bland annat omvårdnadsvetenskap, biomedicin och odontologi (Göteborgs Universitetsbibliotek, 2012b). Vi gjorde även en sökning i databasen PsycINFO som främst är inriktad på psykologi, men även områden som omvårdnadsvetenskap, medicin och farmakologi (Göteborgs Universitetsbibliotek, 2012c). Dock fann vi inga nya relevanta artiklar i PsycINFO.

Vissa artiklar som hittades i sökningarna fanns inte tillgängliga, utan var tvungna att beställas fram. De som inte hade något abstrakt valdes bort och där abstrakt fanns lästes det för att se om någon artikel var relevant att beställa. En artikel beställdes fram från biblioteket, dock så fanns den inte vara relevant efter granskning.

18 artiklar granskades och 12 valdes ut. Orsakerna till att sex artiklar valdes bort var

att de inte stämde överens med syftet eller att de inte höll tillräckligt god kvalitet vid granskningen. Artiklar uppfattades vara av god kvalitet om de uppfyllde granskningens krav på kvalitet angående problemformulering, teoretiska utgångspunkter, syftets formulering, beskrivning av metod, beskrivning av urval, dataanalys, metodens reliabilitet och validitet, presentation av resultat, resultatets slutsatser samt metoddiskussion uppfattades vara av god kvalitet. Artiklar som inte kunde svara alls på en av dessa områdens kvalitetskrav eller bara svarade delvis på kvalitetskraven för färre än tre av områden kunde ändå bedömas vara av tillräckligt god kvalitet för att inkluderas i litteraturöversikten. Artiklar som brast i kvalitet inom fler områden exkluderades. En artikel valdes bort trots att den endast brast i kvalitet inom ett område. Kvinnor med MS intervjuades om deras sexualitet, tillsammans med släktingar, som följt med dem till vårdbesöket. Detta tror vi kan ha gjort att kvinnorna inte berättade samma saker som om de intervjuats ensamma eller tillsammans med partnern. Vi ansåg att denna metod inte var lämplig för att få svar på studiens syfte, samt var etiskt tveksam.

Litteraturöversikten har haft Friberg (2012) som utgångspunkt, dock har analysen inte följt riktigt samma mönster som anges i boken. Likheter och skillnader i studiernas tillvägagångssätt och teoretiska utgångspunkter uppmärksammades redan under kvalitetsgranskningen. Teman framträdde tydligt redan under genomläsningar av artiklarna och det blev därför naturligt att vi fokuserade på skillnader och likheter i studiernas resultat när de redan var uppdelade i teman. Till skillnad från Friberg (2012) har dessutom resultaten från de kvalitativa och kvantitativa artiklarna presenterats sammanvävt. Detta eftersom vi tyckte att de kvantitativa resultaten förstärktes eller förklarades av de kvalitativa och vice versa under samma tema.

Sex artiklar var publicerade år 2002-2004 och sex artiklar var publicerade år 2007-2012. I den inledande litteratursökningen fann vi artiklar från 1976 och framåt. Vi ville inte att studierna skulle vara för gamla, då risken fanns för förändringar i syn på sexualitet, vilket kunde ha gjort att resultaten hunnit bli inaktuellt. Vi valde därför att sätta en tidsgräns, vid våra sökningar, på att artiklarna skulle ha publicerats för högst 15 år sedan. Den äldsta artikeln vi valde att ha med var från 2002, vilket vi tycker är inom en rimlig tidsram för att resultaten skulle vara aktuella.

Vi är medvetna om att hur urvalet av respondenter i artiklarna har gjorts, kan ha påverkat studiernas resultat. Av de 12 artiklarna var fem kvantitativa och sju kvalitativa. I de kvalitativa artiklarna hade fyra artiklar (Boland et al., 2012; Esmail et al., 2007; 2010; Starks et al., 2010) ett urval med 4-16 par där en partner hade MS och tre artiklar (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003) hade ett urval med endast personer med MS med 8-12 deltagare. I artiklarna där par var deltagare, valde författarna i tre artiklar (Boland et al., 2012; Esmail et al., 2007; 2010) att intervjua partnerna separat. I studien av Starks et al. (2010) började dock författarna med att intervjua partnerna separat, men upplevde att de sade samma saker och var mer bekväma med att bli intervjuade tillsammans. Detta kan dock ha påverkat resultatet och gjort att författarna inte fått fram deltagarnas hela upplevelser. I studierna med par skulle båda partnerna i förhållandet vilja vara med i studien och i studien av Esmail et al. (2007) skulle paret se en framtid tillsammans. Detta kan ha gjort att par, som var mer missnöjda med sitt förhållande, inte deltog i studien och att vi därmed har fått ett resultat med mer positiva än negativa beskrivningar av hur MS kan påverka sexualitet och sexuell relation.

I tre kvantitativa artiklar (McCabe 2002; 2004; McCabe et al. 2003) med mellan 560-672 deltagare, jämfördes personer med MS med personer från den allmänna befolkningen. I en studie (McCabe & McDonald, 2007) jämfördes 45 par där den ena

partnern hade MS, med 32 par från den allmänna befolkningen och i en studie (Redelman, 2009) var urvalet 283 deltagare med MS. I alla dessa studier var det en övervikt av kvinnor som deltog, vilket förklarades i studien av McCabe (2004) med att det stämde överrens med fördelningen i populationen med MS. I de fyra studierna av McCabe (2002; 2004; McCabe et al. 2003; McCabe & McDonald, 2007) hade deltagarna främst anglosaxisk bakgrund och tillhörde medelklass, vilket även förklarades med att det stämde överrens med MS-populationen i landet. Deltagarna med MS hade tagits från MS Society i Australien, som 80 procent av populationen med MS i Australien, enligt författarna, var med i.

Det var bara två av studierna som uppgav att några av deltagarna hade en annan sexuell läggning än heterosexuell (Gagliardi, 2003; McCabe, 2002). I studien av McCabe (2002) var cirka 95 procent av männen och cirka 98 procent av kvinnorna heterosexuella och i studien av Gagliardi (2003) var fem deltagare heterosexuella och tre homosexuella. Fyra studier uppgav bara deltagare som var i heterosexuella relationer (Esmail et al., 2007; 2010; McCabe & McDonald, 2007; Koch et al., 2002). Resterande skrev ingenting om deltagarnas sexuella läggning. Det finns därmed en risk att vårt resultat har en snedvridning med övervägande upplevelser från heterosexuella personer som lever med MS.

I fyra av de kvantitativa artiklarna var huvudförfattaren Marita P. McCabe (McCabe 2002; 2004; McCabe et al. 2003; McCabe & McDonald, 2007). Detta kan ha påverkat resultaten, då det kan ha färgats av hennes val av metoder och synsätt på sexualitet.

I en av de kvantitativa studierna av McCabe & McDonald (2007) hade författarna gjort ett eget frågeformulär. Det försvarade de med att standardiserade frågeformulär skulle ha tagit för lång tid för personer med MS att svara på, men de förklarade inte varför. Författarna valde att själva ställt frågorna med svarsalternativ på en skala mellan ett och fyra. De uppgav i studien att frågeformulären utformats utifrån tidigare litteratur och testintervjuer med fyra par med MS. En av författarna Marita P. McCabe hade, vid tidpunkten för genomförandet av studien, erfarenhet från tidigare studier inom området.

Två artiklar (Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003) var skrivna av samma författare. Vid granskningen upptäcktes att studierna och urvalet var väldigt lika. Det kan vara så att deltagarna var samma i båda studierna, då antalet deltagare var samma. Vi valde dock, efter att ha granskat artiklarna, att använda båda då frågeställningarna och resultaten var olika. Detta var även fallet i två studier av McCabe (2004; et al. 2003), där vi misstänkte att det kunde vara samma deltagare i de två studierna, då antalet deltagare och antalet kvinnor och män var samma. Studierna hade olika syften och det var i den ena studien (McCabe et al. 2003) även flera medförfattare, vilket gjorde att vi valde att ha med båda artiklarna och se deras resultat som två separata sådana.

Av de tolv artiklarna var en gjord i Nya Zeeland (Boland et al., 2012), två stycken i Kanada (Esmail et al., 2007; 2010), två stycken i USA (Gagliardi, 2003; Starks et al., 2010) och sju stycken i Australien (McCabe, 2002; 2004; McCabe et al., 2003; McCabe & McDonald, 2007; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003; Redelman, 2009). Att studierna inte var gjorda i Sverige eller Europa, kan ha gjort att de inte är helt applicerbara på den svenska befolkningen. Vi tror dock att upplevelsen av att leva med MS, kan vara samma trots eventuella olikheter mellan dessa länder.

Etiskt resonemang

I fem av artiklarna fanns det skrivet att de var etiskt godkända (Boland et al., 2012; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003; Redelman, 2009; Starks et al., 2010) och en artikel hade endast ett etiskt övervägande (Gagliardi, 2003). Övriga sex artiklar hade inte

etiskt godkännande eller övervägande beskrivet. Vi valde dock att ha med dessa artiklar, då vi efter att ha läst dessa artiklars metoder ansåg att de inte innehöll några etiska tveksamheter samt att vi bedömde dem som trovärdiga då de publicerats i vetenskapliga tidskrifter.

Sexualitet är ett ämne som är svårt att studera då begrepp som används kan tolkas olika av olika personer. Det är även ett ämne som för många kan vara svårt att tala om, speciellt i kvalitativa studier. Detta tror vi kan ha påverkat resultaten i studierna. Trots att flera artiklar använder sig av samma begrepp och att likheter finns i studiernas resultat, finns det en risk att deltagarna i studierna inte tolkat dessa begrepp på samma sätt. Vi tycker ändå att det är ett viktigt ämne att forska kring, men att det bör göras med känslighet för personers integritet samt medvetenhet om att begrepp kan tolkas olika.

Då alla artiklar var skrivna på engelska har vi försökt att översätta resultaten på ett sätt som gör att det behåller sin betydelse. Vi har valt att inte översätta citat då vi velat bevara grundkänslan i uttrycken och minska risken för tolkningsbias.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur personer som lever med multipel skleros (MS) upplever sjukdomens påverkan på sexualitet och sexuell relation.

I bakgrunden tog vi upp betydelsen av sexualitet samt att sexuella relationer eller sexualitet som inte fungerar, vid exempelvis sjukdom, kan leda till lidande (Hulter, 2004). I WHO:s definition av sexualitet (Nationalencyklopedin, 2013b) står det att sexualiteten är ett grundbehov som är en del av varje människas personlighet och som påverkar människors fysiska och psykiska hälsa. Detta bekräftades då personer med MS beskrivit att en stor del av deras identitet som människor var den sexuella identiteten (Gagliardi, 2003) och att MS inverkan på sexualitet gav påverkan på deras självkänsla och livskvalité (Esmail et al., 2007). Det stämde överrens med exemplen i inledningen; studien av Tepavcevic et al. (2008) som visade att sexuell dysfunktion vid MS kan påverka ett flertal uppmätta aspekter av livskvalitén negativt samt sammanställningen om MS och sexualitet av Schmidt et al. (2005) som visade att relationskris och sexuell dysfunktion ledde till sorgsenhet och låg livskvalitet.

Betydelsen av sexualitet, kommunikation och stöd från partnern

Vi fann många kopplingar mellan sexualiteten och den sexuella relationen i studiernas resultat. I fyra kvantitativa artiklar fanns samband mellan sexuell tillfredsställelse och tillfredsställelse med relationen (McCabe 2002; 2004; McCabe et al. 2003; McCabe & McDonald, 2007). I Redelman (2009) visades att ju mer sexuella dysfunktioner, desto sämre relationstillfredsställelse. Alla kvantitativa artiklar kunde dock inte påvisa detta samband. Sexuell dysfunktion hade inget samband med relationstillfredsställelse i studien av McCabe et al (2003) och i studierna av McCabe (2002; 2004) fanns detta samband bara hos kvinnor med MS. I två kvalitativa artiklar (Esmail et al., 2007; 2010) beskrev deltagarna att sexuella aktiviteter eller annan fysisk kontakt var en viktig del av relationen genom att vara ett sätt att visa kärlek och behålla starka band mellan varandra.

Som utgångspunkt för innebörden av sexualitet i litteraturöversikten hade vi bland annat definitioner från WHO (Nationalencyklopedin, 2013b), World association for sexual health (2013) samt Hulter (2004) som alla beskrev att en del av sexualiteten hänger samman med kärlek i kontakten med en annan människa. De kopplingar vi fann i studiernas resultat bekräftar denna utgångspunkt.

Ett viktigt tema som framkom i resultatet var vikten av kommunikation. Det är

betydelsefullt då det är något som faktiskt går att påverka och som vi sjuksköterskor kan informera personer som lever med MS om. Vårdpersonal kan även hjälpa par som lever med MS, genom att låta dem få utrymme att få prata ostört när de är på sjukhus eller i andra vårdssammanhang.

Kommunikation var viktigt för personerna som levde med MS, både för att relationen skulle fungera (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003) samt för den sexuella relationen (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002). Lindgren (2010) skriver även om att par kan behöva prata om hur de vill ha det i sin relation och för att kunna förbättra den sexuella relationen, kan par behöva prata med varandra om hur de vill ha sitt sexliv.

Resultaten visade att kommunikation var viktigt för partnernas förståelse av varandra efter att sjukdomen uppkommit (Esmail et al. 2010) samt för förmågan att lösa olika problem (Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Samtidigt tyckte flera personer att kommunikation var svårt (Esmail et al., 2007; 2010). Ett exempel på dålig kommunikation visades i studien av Esmail et al. (2010). De fann att alla fruar till männen med MS upplevde att den sexuella relationen försämrats, medan männen med MS inte tyckte att det blivit någon förändring i intimitet eller sexuell kontakt.

För de som drabbats av MS var stödet de fick av sin partner i relationen viktigt för att kunna hantera sjukdomen (Boland et al., 2012; Esmail et al., 2007; 2010; Kralik et al., 2003). I Boland et al. (2012) ansåg paren att de skulle klara motgångar bättre tillsammans än om de varit ensamma och i Esmail et al. (2007) uttryckte kvinnor med MS att kärlek och stöd från deras partner, var det som hade varit viktigast för att kunna anpassa sig efter MS och den påverkan sjukdomen haft på den sexuella relationen. För vårdpersonal kan denna information användas genom att låta partners till personer med MS vara med i omvårdnadsprocessen, så att de kan stötta sin partner. Sjuksköterskor kan även behöva uppmärksamma partnernas upplevelse, då även hen påverkas av sjukdomen och kan behöva stöd.

MS påverkan på sexualitet, sexuell relation och sätt att hantera denna påverkan

I studien av McCabe och McDonald (2007) visades inga signifikanta skillnader mellan hur nöjda par med en partner med MS och par utan MS var med sin relation. Studien av McCabe (2004) visade inte heller någon signifikant skillnad i tillfredsställelse med relationen mellan gruppen av personer med MS som hade haft ett skov och den allmänna befolkningen. Dock visade Redelman (2009) att nästan två tredjedelar av kvinnorna med MS och lite mer än en tredjedel av männen med MS, upplevde att sjukdomen påverkat deras relation negativt. Det går inte att säga något generellt utifrån dessa få resultat om hur sannolikt det är att MS påverkar en parrelation negativt eller inte. Det som studiernas resultat tydligt kan visa är dock att MS inte behöver göra att parrelationen blir sämre. Detta tycker vi kan vara viktigt för vårdpersonal att veta om och kunna förmedla till personer som drabbas, eller har en partner som drabbas av sjukdomen.

En stor förändring som observerades i flera studier var förändrade roller i parrelationen (Boland et al., 2012; Esmail et al., 2007; 2010; Starks et al., 2010). Att en partner fått MS kunde upplevas rubba balansen i förhållandet. Tidigare ansvarsområden och roller försköts och de fick ta på sig nya roller som kanske inte passade deras personlighetsstilar. Skillnader i personlighetsstil, som tidigare hade gjort att partnerna kompletterat varandra, kunde nu orsaka spänningar och försvåra samarbete (Starks et al., 2010). Schibbye (2006) skriver om att parförhållanden inte alltid är perfekta och att motsättningar och konflikter istället kan leda till utveckling och nya upplevelser. Det som är viktigt är att paret delar varandras upplevelser, då

kärlek är en process som paret befinner sig i tillsammans. I ett gott parförhållande är det viktigt med rörlighet, att kunna byta positioner med varandra. Processen kan handla om att ge och ta, vara stark och svag, närma sig och distansera sig, lära av varandra och tillsammans uppleva glädje och sorg.

De tre kvantitativa studier som jämförde personer med MS med personer utan kronisk sjukdom (McCabe, 2002; 2004; McCabe & McDonald, 2007) visade alla att personerna med MS hade mer sexuella dysfunktioner än personer utan kronisk sjukdom, även om en av studierna visade lika höga grader av sexuella dysfunktioner hos kvinnor med MS som hos kvinnor i den allmänna befolkningen (McCabe, 2002). Sexuella dysfunktioner beskrevs även av både män och kvinnor med MS i fyra kvalitativa artiklar (Esmail et al., 2007; 2010; Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002). Detta var inget som gjorde oss förvånade då sexuella dysfunktioner finns hos nästan alla personer med MS i framskriden form och även är vanligt tidigt i sjukdomen (Lundberg, 2010).

Vad vi istället fann intressant var det faktum att sjukdomen, med den påverkan den har på kroppen, inte behöver leda till en minskad sexuell tillfredsställelse. Trots att personer med MS hade mer sexuella dysfunktioner, visade den kvantitativa studien av McCabe och McDonald (2007), ingen skillnad i sexuell tillfredsställelse mellan de med MS och personer från den allmänna befolkningen. McCabe et al. (2003) visade även att sexuell dysfunktion inte ledde till lägre sexuell tillfredsställelse hos personer både med och utan MS. I två studier (McCabe 2002; 2004) visade resultatet dock att sexuella dysfunktioner påverkade den sexuella tillfredsställelsen negativt för kvinnor, med och utan MS.

Bland de kvalitativa studierna fanns både deltagare som sa att de inte tyckte att sexlivet hade försämrats och deltagare som tyckte att det hade försämrats (Esmail et al., 2010). Det fanns även personer som lever med MS som upplevde att deras sexliv hade förbättrats eller var positivt (Esmail et al., 2007; Gagliardi, 2003). Att MS, påverkan på den sexuella funktionen till trots, inte behöver ge en negativ påverkan på den sexuella relationen och möjligheter till sexuell tillfredsställelse, utan till och med kan resultera i ett bättre sexliv, är något som vi tycker är viktigt att som sjuksköterska ha vetskap om. Att kunna förmedla detta till personer som lever med MS kan vara ett sätt att inge hopp, vilket är en förmåga som sjuksköterskan kan behöva ha för att kunna lindra patientens lidande (Eriksson, 1994).

För flera av personerna med MS var utseende och attraktivitet viktigt, då de upplevde att det hängde ihop med sexualiteten (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003). Lindwall (2012) skriver att människor kan känna ett krav på att kroppen ska vara frisk, vacker och ungdomlig och att bilden av kroppen och sig själv, färgas av ideal i samhället. Detta kunde vi se i studien av Gagliardi (2003) där nästan alla försökte göra sig attraktiva för andra. Utifrån Merleau Pontys filosofi ”är” människan sin kropp, den är inte enbart något vi ”har” (Lindwall, 2012). Personer med MS kan, lika lite som någon annan, särskiljas från sina kroppar och sina upplevelser kring den. För sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan det vara bra att tänka på hur de talar kring kroppen med personer med MS och att hjälpa dem att få behålla en positiv syn på sin kropp. Betydelsen av detta stärks av studien av Gagliardi (2003) där flera deltagare beskrev att de kände sig oattraktiva och att hur de uppfattade att andra såg på deras kropp, påverkade deras syn på sig själva.

Det är känt sedan tidigare att den ökade tröttheten som många med MS upplever kan påverka sexlivet negativt (Lundberg, 2010). Detta var något som kvinnliga deltagare med MS tog upp i två studier (Esmail et al., 2007; Kralik et al., 2003). I den första studien rapporterades att kvinnor tvekade att engagera sig i sexuella aktiviteter,

bland annat för att det kunde medföra att de inte orkade göra andra saker. Även deras partners uppgav att de hade sex mer sällan för att kvinnan med MS ofta var trött (Esmail et al., 2007). I den andra studien berättade en kvinna att hennes sexlust hade kommit tillbaka när hon fick hjälp med annat, så att hon inte behövde orka lika mycket själv (Kralik et al., 2003). Detta är något som vi tycker att sjuksköterskor kan behöva tänka på när de pratar med patienter med MS om eventuella behov av hjälpinsatser i hemmet. Det finns en risk att personer uppger att de klarar av att sköta hushållsarbete och dagliga rutiner, men då inte tänker på den påverkan det har på förmågan att orka med andra viktiga delar av livet, såsom sexualitet. En annan studie (Boland et al., 2012) påpekade dock vikten, för personer med MS, av att få fortsätta vara delaktig i hushållsarbete, för att inte bli berövad en meningsfull roll. Det viktiga är alltså att inte bli fråntagen sitt arbete, utan bli avlastad, samt att lyssna till var persons behov i dessa frågor.

I studien av Esmail et al. (2007) beskrev personerna som levde med MS hur de fått upptäcka sina kroppar på nytt och varit tvungna att experimentera, då det som tidigare gett njutning, nu var obekvämt eller oskönt. Lindgren (2010) skriver om att par befinner sig i olika faser i sin sexuella relation. I den andra fasen kan den sexuella relationen störas av att individerna vill olika saker, vilket kan leda till missnöje och frustration på grund av att den ena partnern längtar efter något som den andra inte ger. Detta kan liknas vid det som paren, som lever med MS, får kämpa med när sjukdomen gör att den sexuella relationen inte fungerar som tidigare. Lindgren (2010) skriver att för att komma ur denna fas måste partnern visa sina begränsningar och begär för varandra för att kunna skapa något nytt. De kan då komma in i den tredje fasen som innebär ett större samspel och en gemensam fortsatt utforskning, där de olika viljorna fortfarande finns men där ansvaret för kompromisserna kring dem är gemensamt. I studiernas resultat fann vi exempel på hur par som vågade förändra sina sexuella beteenden och prova nya saker upplevde att det gav något positivt (Esmail et al., 2007; 2010; Gagliardi, 2003).

Vi förvånades av resultatet i McCabes (2004) studie, som visade att personer med MS som inte haft skov upplevde lägre grader av sexuell tillfredsställelse och relationstillfredsställelse än den allmänna befolkningen. Detta till skillnad från personer med MS som hade haft ett skov, vilka hade samma sexuella tillfredsställelse och relationstillfredsställelse som den allmänna befolkningen. Studien beskrev dock inte om det fanns några andra skillnader mellan grupperna, av personer med MS som haft eller inte haft skov, som kan ha påverkat resultatet. Studien visade att samma personer som inte haft ett skov rapporterade lägre grader av sexuell aktivitet än personer med MS som haft ett skov och den allmänna befolkningen, vilka hade samma grad av sexuell aktivitet. Resultatet verkar visa att personer som gått igenom ett skov var mer nöjda med sin relation och sitt sexliv. Detta kanske kan förklaras av att försämringen de drabbats av, gjort att paren tvingats samarbeta och därför kommit närmare varandra. Schibbye (2006) skriver om parrelationens processer genom perioder av närhet/åtskiljande, glädje/sorg, tillfredsställelse/försakelse och styrka/svaghet och att dessa processer kan utveckla parrelationen.

Skillnader mellan män och kvinnor

Något som framkom från de kvalitativa artiklarna var stora skillnader mellan könen i hur deltagarna agerade, såg på sig själva och på sitt ansvar i relationen. Vi tyckte att det verkade som att många kvinnor kände ett stort ansvar för den sexuella relationen och för sin partners välmående. Exempelvis såg kvinnor, i två studier (Esmail et al., 2007; Koch et al., 2002), på sex som ett åtagande de hade tagit på sig när de gick in i

relationen och i fyra studier (Esmail et al., 2007; 2010; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2003) hade kvinnorna ibland sex bara för att tillfredsställa sina partners. Liknande uttalanden fanns inte hos någon av de intervjuade männen.

Kvinnor i två av studierna uttryckte att de hade skuldkänslor, för att de inte kunde ta hand om sin partner själva (Esmail et al., 2010) och för att inte vilja ha sex med sina män (Esmail et al., 2007; 2010). Känslor av skuld är en del av det själsliga och andliga lidande som sjukdom kan ge upphov till. De kan påverkas av vilken attityd vårdpersonalen har (Eriksson, 1994), vilket kan vara viktigt att tänka på i bemötandet av personer som lever med MS vare sig de har sjukdomen själva eller lever med en partner som har den. Eftersom det finns studier som handlar om sjukdomens påverkan på sexualitet och skillnader mellan könen, vore det intressant med vidare forskning som tittade på detta ur ett genusperspektiv.

REFERENSER

- Boland, P., Levack, W.M.M., Hudson, S. & Bell, E.M. (2012). Coping with multiple sclerosis as a couple: 'peaks and troughs'- an interpretative phenomenological exploration. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1367–1375. doi: 10.3109/09638288.2011.645115.
- Ehnfors, M. (2000). *VIPS-boken: om en forskningsbaserad modell för dokumentation av omvårdnad i patientjournalen*. (1. uppl.) Stockholm: Vårdförbundet.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. (2. uppl.) Stockholm: Almqvist & Wiksell
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.) Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (1995). *Vårdprocessen*. (4. uppl., 4. tr.) Stockholm: Liber utbildning/Almqvist & Wiksell.
- Esmail, S., Huang, J., Lee, I., Maruska, T. (2010). Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality & Disability*, 28 (1), 15-27. doi 0.1007/s11195-009-9144-x.
- Esmail, S., Munro, B. & Gibson, N. (2007). Couple's Experience with Multiple Sclerosis in the Context of their Sexual Relationship. *Sexuality & Disability*, 25(4), 163-177. doi: 10.1007/s11195-007-9054-8.
- Friberg, F. (2012) Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Gagliardi, B.A. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4),571-578. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00739.x
- Göteborgs Universitetsbibliotek (2012) *Cinabl*. Hämtad 2013-05-14, från <http://www.ub.gu.se/sok/db/show.xml?id=10040934>.
- Göteborgs Universitetsbibliotek (2012) *PubMed*. Hämtad 2013-05-14, från <http://www.ub.gu.se/sok/db/show.xml?id=12296464>.
- Göteborgs Universitetsbibliotek (2012) *PsycINFO*. Hämtad 2013-05-14, från <http://www.ub.gu.se/sok/db/show.xml?id=10093157>.
- Hillert, J. & Lycke, J. (2013) Multipel skleros. I: J. Fagius & D. Nyholm. (Red.) *Neurologi*. (5. uppl.) (s. 378-402) Stockholm: Liber.
- Hulter, B. (2004). *Sexualitet och hälsa: begränsningar och möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Koch, T., Kralik, D. & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2),137-145. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02253.x

Kralik, D., Koch, T. & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42(1), 11-20. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02505.x

Lindgren, L. (2010). Parrelationer- utvecklings och behandlings-planering. I: P.O. Lundberg & L. Löfgren-Mårtenson (Red.) *Sexologi*. (3. uppl.) (s. 95-100) Stockholm: Liber.

Lindwall, L. (2012) Kroppen. I: L. Wiklund Gustin & I. Bergbom. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (1. uppl.) (s. 129-142) Lund: Studentlitteratur.

Lundberg, P.O. (2010). Neurosexologi. I: P.O. Lundberg & L. Löfgren-Mårtenson (Red.) *Sexologi*. (3. uppl.) (s. 315-327) Stockholm: Liber.

McCabe, M.P. (2002). Relationship functioning and sexuality among people with multiple sclerosis. *Journal of Sex Research*, 39(4), 302-309. doi: 10.1080/00224490209552154.

McCabe, M. P. (2004). Exacerbation of symptoms among people with multiple sclerosis: impact on sexuality and relationships over time. *Archives of Sexual Behaviour*, 33(6), 593-601. doi:10.1023/B:ASEB.0000044743.41613.fc

McCabe, M.P. & McDonald, E. (2007). Perceptions of Relationship and Sexual Satisfaction among People with Multiple Sclerosis and their Partners. *Sexuality and Disability*, 25(4), 179–188. doi 10.1007/s11195-007-9053-9.

McCabe, M.P., McKern, S., McDonald, E. & Vowels, L.M. (2003). Changes over time in sexual and relationship functioning of people with multiple sclerosis. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 29(4), 305-321. doi: 10.1080/00926230390195506-2372.

Nationalencyklopedin. (2013a). *Hälsa*. Hämtad 2013-05-06, från <http://www.ne.se/lang/halsa>.

Nationalencyklopedin. (2013b). *Sexualitet*. Hämtad 2013-05-06, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/sexualitet>.

Nationalencyklopedin. (2013c). *Spastisk pares*. Hämtad 2013-05-06, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/spastisk-pares>.

Nationalencyklopedin. (2013d). *Parapares*. Hämtad 2013-05-06, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/parapares>.

Nationalencyklopedin. (2013e). *Ataxi*. Hämtad 2013-05-06, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/ataxi>.

Nationalencyklopedin. (2013f). *Smärta*. Hämtad 2013-05-06, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/smarta>.

Nordenfelt, L. (2003). On the evolutionary concept of health: health as natural function. I L. Nordenfelt & P. Liss (Red.) *Dimensions of health and health promotion*. (s. 37-54). Amsterdam: Rodopi.

Redelman, M.J. (2009). Sexual difficulties for persons with multiple sclerosis in New South Wales, Australia. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(4), 337-347.

Saunamäki, N., Andersson, M. & Engström, M. (2010). Discussing sexuality with patients: Nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1308-1316. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05260.

Schibbye, A.L. (2006). *Relationer: ett dialektiskt perspektiv: psykoterapi med individ, par och familj*. (1. uppl.) Hässelby: Runa.

Schmidt, E.Z., Hofmann, P., Niederwieser, G., Kapfhammer, H. -P. & Bonelli, R.M. (2005) Sexuality in multiple sclerosis. *Journal of Neural Transmission*, 112,1201–1211. doi 10.1007/s00702-005-0275-7.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk resurs]*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Starks, H., Morris, M., Yorkston, K., Gray, R.F. & Johnson, K. (2010). Being in- or out-of-sync: Couples' adaptation to change in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 32(3),196–206. doi: 10.3109/09638280903071826.

Svensk sjuksköterskeförening (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Tepavcevic, D.K., Kostic, J., Basuroski, I.D., Stojisavljevic, N., Pekmezovic, T. & Drulovic, J. (2008). The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14,1131-1136. doi 10.1177/1352458508093619.

Waldenlind, E., Nilsson Remahl, I. & Ekbom, K. (2013) Huvudvärk. I: J. Fagius & D. Nyholm. (Red.) *Neurologi*. (5. uppl.)(s. 458-478) Stockholm: Liber.

World association for sexual health. (2013). *Sexual rights*. Hämtad 2013-05-11, från <http://www.worldsexology.org/content/sexual-rights-0>.

World health organization. (2013). *Gender and human rights*. Hämtad 2013-05-06, från http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/.

Östlundh, L. (2012) Informationssökning. I: Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1

Söktabell

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Slutgiltigt valda artiklar
2013-04-17	PubMed	(multiple sclerosis) AND (sexual OR sexuality)	Journal article, 1998-2013, English and swedish	240	-
2013-04-17	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (sexual OR sexuality)	Journal article, 1998-2013, English and swedish	180	-
2013-04-17	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (sexual OR sexuality) AND (relationship OR couple)	Journal article, 1998-2013, English and swedish	30	(McCabe, 2002) (McCabe, McKern, McDonald & Vowels, 2003) (Koch, Kralik & Eastwood, 2002) (Kralik, Koch & Eastwood, 2003)
2013-04-17	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (sexual OR sexuality) AND satisfaction	Journal article, 1998-2013, English and swedish	17	(McCabe, 2002) (McCabe, 2004)
2013-04-22	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (sexual OR sexuality) AND communication	Journal article, 1998-2013, English and swedish	9	(Koch, Kralik & Eastwood, 2002)
2013-04-22	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (sexual OR sexuality) AND experience	Journal article, 1998-2013, English and swedish	17	(Gagliardi, 2003) (Kralik, Koch & Eastwood, 2003) (McCabe, 2004)
2013-04-22	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND intimacy	Journal article, 1998-2013, English and swedish	8	-
2013-04-22	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (relationship OR couple)	Journal article, 1998-2013, English and swedish	1568	-
2013-04-22	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (relationship OR couple) AND experience	Journal article, 1998-2013, English and swedish	65	(Boland, Levack, Hudson & Bell, 2012) (McCabe, 2004)
2013-04-22	PubMed	(multiple sclerosis[Title] AND (relationship OR couple) AND intimacy	Journal article, 1998-2013, English and swedish	4	-
2013-04-17	Cinahl	(TI multiple sclerosis) AND (relationship OR couple)	1998 - 2013 Peer-reviewed Multiple sclerosis i titeln	238	-

Forts. tabell

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Slutgiltigt valda artiklar
2013-04-17	Cinahl	(TI multiple sclerosis) AND (TI relationship OR couple)	1998 - 2013 Peer-reviewed Multiple sclerosis i titeln Relationship or couple i titeln	39	(Boland, Levack, Hudson & Bell, 2012) (Esmail, Munro & Gibson, 2007) (McCabe & McDonald, 2007)
2013-04-17	Cinahl	(TI multiple sclerosis) AND (sexual OR sexuality) AND (relationship OR couple)	1998 - 2013 Peer-reviewed Multiple sclerosis i titeln	12	(Esmail, Huang, Lee & Maruska, 2010) (Esmail, Munro & Gibson, 2007) (Koch, Kralik & Eastwood, 2002) (Kralik, Koch & Eastwood, 2003) (McCabe & McDonald, 2007) (Redelman, 2009)
2013-04-17	Cinahl	(TI multiple sclerosis) AND (sexual OR sexuality)	1998 - 2013 Peer-reviewed Multiple sclerosis i titeln	58	(Esmail, Huang, Lee & Maruska, 2010) (Esmail, Munro & Gibson, 2007) (Gagliardi, 2003) (Koch, Kralik & Eastwood, 2002) (Kralik, Koch & Eastwood, 2003) (McCabe & McDonald, 2007) (Redelman, 2009)
2013-04-22	Cinahl	(TI multiple sclerosis) AND intimacy	1998 - 2013 Peer-reviewed Multiple sclerosis i titeln	0	-

Sekundärsökning:

**(Starks, Morris, Yorkston, Gray & Johnson, 2010)
från referenslista i (Boland, Levack, Hudson & Bell, 2012)**

BILAGA 2

Artikelpresentation

Referens: (Boland, Levack, Hudson & Bell, 2012)
Titel: Coping with multiple sclerosis as a couple: 'peaks and troughs' - an interpretative phenomenological exploration.
Författare: Pauline Boland, William M. M. Levack, Sheena Hudson, Elliot M. Bell
Tidskrift: Disability and Rehabilitation, 34(16), 1367-1369.
År: 2012
Land: Nya Zeeland
Syfte: Att få en djupare förståelse för hur par hanterar (cope) som tvåfaldighet (dyad) när en av dem har MS.
Urval: Selektivt urval av homogen grupp (vad gäller syn på fenomenet "coping"). Sju par där den ena partnern hade MS.
Metod: Kvalitativ IPA- Interpretative Phenomenological Analysis (utgår från hermeneutisk cykel). Semi-strukturerade intervjuer.
Antal referenser: 61

Referens: (Esmail, Huang, Lee & Maruska, 2010)
Titel: Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship.
Författare: Shaniff Esmail, Jane Huang, Isabel Lee, Tanya Maruska
Tidskrift: Sexuality & Disability, 28(1), 15-27.
År: 2010
Land: Kanada
Syfte: Att få förståelse för upplevelser hos män med MS och deras partners gällande: 1 Varje partners uppfattning om hur sjukdomen påverkar deras sexuella relation. 2 Vad som ger varje partner och par mening i deras sexuella relation. 3 Vad varje partner och par anser vara viktiga sjukdomsrelaterade faktorer som påverkar deras sexuella relation. 4 Copingstrategier som paren använder sig av och hur dessa har förändrats sedan MS kom in i deras liv.
Urval: Fyra heterosexuella par, där mannen varit diagnostiserad med MS minst ett år och inte mer än tio år. De skulle vara mellan 18-60 år.
Metod: Kvalitativ metod. Fenomenologisk. Djupgående semistrukturerade intervjuer.
Antal referenser: 36

Referens: (Esmail, Munro & Gibson, 2007)
Titel: Couple's Experience with Multiple Sclerosis in the Context of their Sexual Relationship.

Författare: Shaniff Esmail, Brenda Munro, Nancy Gibson
Tidskrift: Sexuality & Disability, 25(4), 163-177.
År: 2007
Land: Kanada
Syfte: Att förstå den "levda erfarenheten" hos par där kvinnan blivit diagnosticerad med MS under relationen och specifikt beskriva den påverkan sjukdomen har på sexualiteten genom att titta på partnernas upplevelser av MS i samband med deras relation.
Urval: Sex heterosexuella par där kvinnan blivit diagnosticerad med MS efter att relationen etablerats. Åldern var mellan 32-58 år. Paren hade varit gifta mellan 7-36 år.
Metod: Kvalitativ. Hermeneutisk. Djupgående semistrukturerade intervjuer med båda partnerna separat.
Antal referenser: 37

Referens: (Gagliardi, 2003)
Titel: The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis.
Författare: Barbara A. Gagliardi
Tidskrift: Journal of Clinical Nursing, 12(4), 571-578.
År: 2003
Land: USA
Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av sexualitet för personer som lever med multipel skleros.
Urval: Fem kvinnor och tre män med MS.
Metod: En naturalistisk fallstudiemetod användes för denna studie. Denna kvalitativa metod är förenlig med Roy Adaption Model för omvårdnadsforskning. Telefonintervjuer.
Antal referenser: 25

Referens: (Koch, Kralik & Eastwood, 2002)
Titel: Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis.
Författare: Tina Koch, Debbie Kralik, Sue Eastwood
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing, 39(2), 137-45.
År: 2002
Land: Australien
Syfte: Att (consider) konstruktion av sexualitet när en kronisk sjukdom såsom MS ingriper.
Urval: 12 kvinnor med MS, varav nio till individuella intervjuer.
Metod: Kvalitativ. Fem fokusgruppmöten x 3h. Individuella intervjuer med nio kvinnor.
Antal referenser: 24

Referens: (Kralik, Koch & Eastwood, 2003)
Titel: The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis.
Författare: Debbie Kralik, Tina Koch, Sue Eastwood
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing, 42(1), 11-20.
År: 2003
Land: Australien
Syfte: Att förstå hur kvinnor som lever med MS upplever sin sexualitet. För att ge förståelse om konstruktion av sexualitet och påverkan av en kropp i förändring hos kvinnor som lever med multipel skleros. Hypotes: Forskarna föreslår att transitionen till att inkorporera upplevelsen av kronisk sjukdom in i sitt liv är influerat av (re)konstruktionen av självidentitet.
Urval: Nio kvinnor.
Metod: Kvalitativ. Fokusgrupp samt enskilda intervjuer. Dataanalys utifrån en psykologisk modell.
Antal referenser: 48

Referens: (McCabe, 2002)
Titel: Relationship functioning and sexuality among people with multiple sclerosis.
Författare: Marita P. McCabe
Tidskrift: The Journal of Sex Research, 39(4), 302-309.
År: 2002
Land: Australien
Syfte: Att se hur sexualitet och relationer hos personer med MS skiljer sig från den allmänna befolkningen.
Urval: 381 respondenter. 144 män, 237 kvinnor med MS och 291 respondenter 101 män och 190 kvinnor från den allmänna befolkningen.
Metod: Kvantitativ. Demografiskt frågeformulär. Index of Sexual Satisfaction för att mäta varje respondents nivå av tillfredsställelse med sin sexuella relation med sin partner. Relationstillfredsställelse mättes med Kansas Marital Satisfaction Scale, Sexuell dysfunktion mättes med Nature of the Sexual Problem subscale från Sexual Dysfunction Scale samt några frågor från Range of Sexual Activity subscale från Sexual Function Scale. Copingstrategier mättes med en förkortad version av Ways of Coping Questionnaire.
Antal referenser: 24

Referens: (McCabe, 2004)
Titel: Exacerbation of symptoms among people with multiple sclerosis: impact on sexuality and relationships over time.
Författare: Marita P. McCabe
Tidskrift: Archives of Sexual Behavior, 33(6), 593-601.
År: 2004
Land: Australien
Syfte: Att finna förändringar i sexuell funktion (sexuell aktivitet, dysfunktion och tillfredsställelse) och relationstillfredsställelse under en 18 månadersperiod hos personer med MS som upplevt en försämring i sin sjukdom, till skillnad från dem som inte upplevt en försämring.
Urval: 321 individer, 120 män, 201 kvinnor från MS Society of Victoria. 239 individer, 79 män, 160 kvinnor från allmänna befolkningen. 18-64 år.
Metod: Kvantitativ. Demografiskt frågeformulär. Relationstillfredsställelse - Kansas Marital Satisfaction Scale. Index of Sexual Satisfaction för att mäta tillfredsställelse av sexuell relation med sin partner. Delar av Sexual Function Scale användes för att kolla olika former av fysisk kontakt med deras partners. Sexuell dysfunktion mättes med Sexual Dysfunction Scale.
Antal referenser: 21

Referens: (McCabe & McDonald, 2007)
Titel: Perceptions of Relationship and Sexual Satisfaction among People with Multiple Sclerosis and their Partners
Författare: Marita P. McCabe & Elizabeth McDonald
Tidskrift: Sexuality & Disability, 25(4), 179-188.
År: 2007
Land: Australien
Syfte: att utvärdera nivån på sexuella och relationsvariabler som rapporteras av personer med MS och deras samarbetspartners. Hypoteser: 1. Partners för personer med MS skulle rapportera lägre sexuell dysfunktion än människor med MS; 2. Det skulle vara en stark överensstämmelse mellan nivåer av relations- och sexuell tillfredsställelse för personer med MS; 3. Personer med MS skulle uppleva lägre nivåer av relationell och sexuell tillfredsställelse och högre nivåer av sexuell dysfunktion än folk från den allmänna befolkningen; 4. I motsats till människor med MS, skulle det inte vara någon skillnad i relationen och sexuell tillfredsställelse eller sexuell dysfunktion av folk från den allmänna befolkningen och deras samarbetspartners.
Urval: 45 personer med MS; 28 kvinnor, 17 män och deras partners, 32 personer från den allmänna befolkningen; 20 kvinnor, 10 män och deras partners. Totalt 154 personer.

Metod: Kvantitativ. Frågeformulär gällande: Förhållandetillfredsställelse, sexuell dysfunktion, sexuell tillfredsställelse, Svårighetsgrad och duration av sjukdom.

Antal referenser: 12

Referens: (McCabe, McKern, McDonald & Vowels, 2003)

Titel: Changes over time in sexual and relationship functioning of people with multiple sclerosis.

Författare: Marita P. McCabe, Suzanne McKern, Elizabeth McDonald & Lindsay M. Vowels

Tidskrift: Journal of Sex & Marital Therapy, 29(4), 305-321

År: 2003

Land: Australien

Syfte: Att se hur vissa copingstrategier påverkar sexuella och relationella funktioner samt att kolla samband mellan sexuella och relationella variabler (sexuell tillfredsställelse, sexuell aktivitet, sexuell dysfunktion, relationstillfredsställelse)

Urval: 120 män och 201 kvinnor med MS och 79 män och 160 kvinnor från den allmänna befolkningen.

Metod: Kvantitativ. Demografiskt frågeformulär. Index of Sexual Satisfaction för att mäta varje respondents nivå av tillfredsställelse med sin sexuella relation med sin partner. Sexuell dysfunktion mättes med Nature of the Sexual Problem subscale från Sexual Dysfunction Scale. Samt några frågor från Range of Sexual Activity subscale från Sexual Function Scale. Relationstillfredsställelse mättes med Kansas Marital Satisfaction Scale. Fysisk hälsa mättes med WHO Quality of Life-100 Scale. Copingstrategier mättes med en förkortad version av Ways of Coping Questionnaire.

Antal referenser: 20

Referens: (Redelman, 2009)

Titel: Sexual difficulties for persons with multiple sclerosis in New South Wales, Australia.

Författare: Margaret J Redelman

Tidskrift: International Journal of Rehabilitation Research, 32 (4), 337-47.

År: 2009

Land: Australien

Syfte: 1. Att se förekomst avspecifika sexuella svårigheter hos män och kvinnor med MS. 2. Att se om det finns någon association mellan sexuella svårigheter och år sedan diagnosticering, svårighetsgrad av MS-symtom, ålder, relationslycka och utbildningsnivå. Frågade även om hjälpsökandebeteende genom att fråga om förmåga att tala om sexuella svårigheter, förmåga att få hjälp, nöjdhet med stödet de fått och varifrån stödet kom.

Urval: 283 deltagare med MS; 215 kvinnor och 68 män.
Metod: Kvantitativ. Egengjort frågeformulär skickades ut med en tidning om MS.
Antal referenser: 34

Referens: (Starks, Morris, Yorkston, Gray & Johnson, 2010)
Titel: Being in- or out-of-sync: Couples' adaptation to change in multiple sclerosis.
Författare: Helene Starks, Megan A. Morris, Kathryn M. Yorkston, Robin F. Gray & Kurt L. Johnson
Tidskrift: Disability and Rehabilitation, 32(3), 196–206.
År: 2010
Land: USA
Syfte: Att undersöka hur par anpassar sig till de utmaningar som multipel skleros (MS) innebär och att identifiera möjliga riskfaktorer för relationell stress.
Urval: Åtta par där den ena partnern hade MS.
Metod: Semistrukturerade intervjuer.
Antal referenser: 38