



Röda Korsets Högskola

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

## **Personer med Multipel skleros och deras upplevelser av sexualitet**

- En litteraturöversikt

## **Persons with Multiple sclerosis and their perceptions of sexuality**

- A literature review

Författare: Sara Hallén och Emelie Körlinger Klar

Handledare: Gertrud Åhman

Examinator: Kent-Inge Perseius



## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Sexuell hälsa kan ses som en mänsklig rättighet, trots det kommer sexualitet och sexuell hälsa ofta i skymundan i den allmänna sjukvården. Sjuksköterskan har en viktig roll i att uppmärksamma och identifiera sexuell hälsa. Multipel skleros (MS) är en kronisk nervsjukdom som påverkar det centrala nervsystemet och personer med MS drabbas ofta av någon form av sexuell dysfunktion. **Syfte:** Syftet var att belysa hur personer med MS upplever att deras sexualitet påverkas av sjukdomen. **Metod:** Studien genomfördes som en litteraturoversikt. En textanalys genomfördes med induktiv ansats på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Resultatet visade att personer med MS upplevde att sjukdomen förändrade deras sexualitet genom att olika dimensioner av deras liv blev påverkade. Kroppens förändringar orsakade av sjukdomen påverkade identiteten, relationer och kommunikationen. Det framkom en skillnad mellan män och kvinnors upplevelse av hur kommunikationen fungerade. För många personer blev sexualiteten negativt påverkad på olika sätt medan några upplevde förbättrad sexualitet efter diagnosen. **Slutsats:** Sexualiteten var något som växelverkade med rollförändringar inom relationen som följde av sjukdomen. De var nära sammankopplade genom att förändringar i den ena sfären påverkade den andra och vice versa. Kommunikation blev en strategi för att hantera förändringar och kärleksfulla och stödjande relationer blev en resurs för personer med MS. **Klinisk betydelse:** Resultatet visar att sexualitet är viktigt för människors välbefinnande även om man är drabbad av långvarig sjukdom. Kunskapen kan användas i utveckling av sjuksköterskors omvårdnadsarbete för att synliggöra värdet av sexualitet för patienter med MS.

**Nyckelord:** Multipel Skleros, Sexualitet, Upplevelse, Män, Kvinnor

## **ABSTRACT**

**Background:** Sexual health can be seen as a human right. Despite that sexuality and sexual well-being are often neglected within the healthcare system, thus nurses have an important role to identify and enlighten the sexual health among patients. Multiple Sclerosis (MS) is a chronic disease that affects the central nervous system. Patients with MS often suffer from sexual dysfunctions in various forms. **Objective:** The purpose of this study was to illuminate how patients suffering from MS experience their sexuality. **Method:** The study was made as a literature review. Ten qualitative and scientific articles were included and analysed with an inductive approach. **Result:** The result of the study shows that patients suffering from MS experience that their sexuality has been affected by the disease since MS changes several aspects of their everyday lives. The physical changes caused by the disease affected the patient's identity, relationships and communication. The result, however, also shows differences in the experience regarding communication between men and women and that not all patients found that their sexuality had been negatively affected by the disease. **Conclusion:** The sexuality was something that interacted with role changes related to the illness. Role changes in one life sphere affected the other and vice versa. Communication became a strategy to manage change, while loving and supportive relationships became a resource. **Clinical implications:** The result of the study shows that sexuality is an important part of people's lives despite long-term illness. This knowledge can be used to develop nursing in order to enlighten the importance of sexuality among patients with MS.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Sexuality, Experience, Men, Women

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING .....	ii
ABSTRACT .....	iii
INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	2
Multipel skleros .....	2
Sexuell hälsa.....	2
Sexualitet.....	2
Sexuell dysfunktion.....	3
Sjuksköterskans roll .....	3
PROBLEMFÖRMULERING .....	4
SYFTE.....	4
METOD.....	5
Design.....	5
Datainsamlingsmetod och urval .....	5
Dataanalys .....	6
Etiska aspekter.....	7
RESULTAT .....	8
Kroppsliga förändringar .....	9
Identitet.....	10
Kommunikation.....	11
Kärleksfulla och stödjande relationer.....	13
DISKUSSION .....	14
Resultatdiskussion .....	14
Metoddiskussion.....	17

Slutsats .....	19
Klinisk betydelse .....	19
Förslag på vidare forskning.....	20
Referenser.....	21
Bilagor.....	25
Bilaga 1, sökmatrix.....	25
Bilaga 2, kvalitetsgranskningsmall.....	i
Bilaga 3, artikelmatrix .....	iii

## **INLEDNING**

Sexualitet hos personer med kronisk sjukdom är ett ämne som vi funderat över i mötet med olika patientgrupper. Enligt våra erfarenheter på verksamhetsförlagd utbildning undviker många sjuksköterskor frågan om sexualitet. Vi funderade, utifrån våra egna erfarenheter, kring varför och hur vi själva ser på sexualitet och sjukdom. När vi diskuterade våra tankar framkom det att våra föreställningar om detta ämne var att för personer med kronisk sjukdom blir de delar av sexualiteten som inte är den sexuella akten viktigare än innan. Kanske är sexualiteten som den varit inte lika viktigt när man fått en kronisk sjukdom. När vi sonderade terrängen för området dök Multipel skleros (MS) upp som en enligt vårt tycke intressant kronisk sjukdom och vi ställde oss frågan; vad händer med sexualiteten när någon drabbats av MS?

## **BAKGRUND**

### **Multipel skleros**

År 2008 var ungefär 1,3 miljoner människor i världen drabbade av MS och ca 30 av 100 000 personer drabbas varje år. Incidensen är högst i Europa och Nordamerika (World Health Organization Multiple Sclerosis International Federation, 2008). Sjukdomen drabbar främst personer mellan 20 och 40 år och mer än hälften av de drabbade är kvinnor (Ward-Abel & Hall, 2012). MS är en kronisk nervsjukdom som angriper det centrala nervsystemet där immunförsvaret förstör nervcellernas myelin. När detta sker bildas en inflammation varvid nervtrådarna kommer till skada och nervimpulserna leds fel. Inflammationen kan läka ut men kan sedan återkomma och de återkommande inflammationerna kallas skov. Om inflammationerna inte läks ut bildas ärrbildningar och förhårdnader runt nervtrådarna vilket bidrar till kroniska skador och funktionsnedsättningar (Gold & Wolinsky, 2011). De vanligaste symtomen är känselbortfall eller domningar och gång- och balanssvårigheter. Personer med långt gången MS drabbas ofta av urin- och tarmrubbingar och upp till 80 procent av MS-patienterna uppger någon form av sexuell dysfunktion (Sundbeck, 2013).

### **Sexuell hälsa**

Sexuell och reproduktiv hälsa kan ses som en mänsklig rättighet och omfattar enligt Förenta nationerna [FN] (1994) varje människas lika möjligheter, rättigheter och förutsättningar att ha ett säkert och tillfredställande sexualliv samt att kunna bestämma över sin egen kropp. Sexuell hälsa definieras som ett tillstånd av fysisk, känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande i relation till sexualiteten (World Health Organisation [WHO] 2006). Det är inte i frånvaro av sjukdom, funktionsnedsättning eller svaghet som sexuell hälsa finns, det är ett förhållningssätt till sin sexualitet och sexuella relationer som bör präglas av positivitet och respekt samt möjligheten att ha säkra och njutbara sexuella erfarenheter (WHO, 2006).

### **Sexualitet**

Ordet sexualitet kommer från det latinska ordet se'xus som betyder kön och är inom biologin en benämning på beteenden förknippade med reproduktion (Nationalencyklopedin, 2014). Att endast betrakta sexualiteten som en biologisk och fysisk process som människan deltar i ger en otillräcklig bild och sexualitet behöver betraktas som en del av hela människan enligt Sundbeck (2013). Sexualitet är enligt WHO (2006) ett begrepp under förändring på grund av



dess många olika dimensioner och beskrivs som uttrycksformer och upplevelser genom tankar, fantasier, övertygelser, beteenden, handlingar, roller och relationer. Sexualiteten påverkar också våra könsroller, vår sexuella läggning, vår njutning samt känsla för erotik och intimitet (WHO, 2006). Hulter (2004) menar att sexualiteten för de flesta är en stor del av att vara människa och följer med genom hela livet. Sexualitet anses mångtydig och påverkas på gott och ont av en persons förutsättningar, erfarenheter och den kontext hon lever i (Sundbeck, 2013).

### **Sexuell dysfunktion**

Sexuell dysfunktion kan sammanfattas som ett tillstånd då någon av de beståndsdelar vår sexualitet är uppbyggd av inte fungerar i tillfredställande utsträckning, något som beskrivs ha negativ påverkan på vårt välbefinnande (Carrillo-González, Sánchez-Herrera & Chaparro Díaz, 2013). Enligt Ward-Abel och Hall (2012) är inte sexuell dysfunktion ett definierbart begrepp, det måste ses utifrån varje persons livssituation där utomstående faktorer ofta spelar en betydande roll för personens sexuella välbefinnande och därmed även dennes livskvalitet. Sundbeck (2013) beskriver att sexuell dysfunktion framförallt upplevs inom tre områden, låg eller ingen lust eller upphetsning, minskad eller avsaknad av orgasm samt samlagssmärtor. Lust och upphetsningsproblem samt orgasmsvårigheter upplevs av både män och kvinnor medan samlagssmärtor endast upplevs av kvinnor (Sundbeck, 2013).

### **Sjuksköterskans roll**

Ward-Abel och Hall (2012) beskriver att i den allmänna sjukvården upplevs sexualiteten komma i skymundan och speciellt drabbade är de personer som drabbats av någon form av kronisk sjukdom. Vidare beskriver Ward-Abel och Hall (2012) att anledningen kan vara att sjukdomssymtomen har en stor påverkan på det dagliga livet och att sexualiteten därför glöms bort. En annan faktor kan vara okunskap hos vårdpersonal eller att sjuksköterskans egna upplevelser av sexualitet påverkar bemötandet av patienten (Ward-Abel & Hall, 2012). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor framgår att bemötande, information och undervisning är en viktig del av den professionella omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskans uppgift är att identifiera problem, planera – och genomföra omvårdnadsåtgärder (Sundbeck, 2013). För att kunna uppnå dessa krav på ett positivt sätt kan sjuksköterskorna använda sig av olika samtalsmodeller som ger stöd under patientsamtalen. I mötet med patienter som har sexuella problem och frågor finns en speciell modell för

sjuksköterskor, kallad PLISSIT (Mercer, 2008). Hulter (2004) beskriver modellen med fyra olika nivåer, *tillåtande hållning (P)*, *sexualupplysning (LI)*, *sexualrådgivning (SS)* och *psykoterapi – sexualterapi (IT)*. Vid den första nivån (*P*) introduceras ämnet sexualitet där patienten uppmanas att diskutera sin sexualitet och sina eventuella problem. Andra steget handlar om sexualupplysning och hur information ges. Dessa två steg kan inspirera och användas av sjuksköterskor, de övriga två stegen kräver specialistutbildning (Mercer, 2008; Hulter, 2004).

## **PROBLEMFORMULERING**

Sexuell hälsa kan ses som en mänsklig rättighet, trots det kommer sexualitet och sexuell hälsa ofta i skymundan i den allmänna sjukvården. Drygt 1,3 miljoner människor världen över har idag sjukdomen MS som är en kronisk nervsjukdom med livsomvälvande förändringar för personen som följd. Ett av de livsområden som påverkas hos många personer med MS är sexualiteten och de flesta personer med MS upplever någon form av sexuell dysfunktion. Sjuksköterskan har en viktig roll i att uppmärksamma och identifiera sexuell hälsa. Att förstå hur personer med MS upplever sin sexualitet skulle kunna öka sjuksköterskans beredskap att uppmärksamma denna aspekt av hälsa.

## **SYFTE**

Syftet med studien var att belysa hur personer med Multipel Skleros upplever att deras sexualitet påverkas av sjukdomen.

## METOD

### Design

Studien har genomförts som en litteraturöversikt. En litteraturöversikt kan göras för att skapa en överblick av ett begränsat område enligt Friberg (2012a). Kvalitativa studier kan studeras när avsikten är att undersöka upplevelser av ett fenomen (Friberg, 2012a). Då syftet är att belysa upplevelser har studien därför baserats på kvalitativa studier.

### Datansamlingsmetod och urval

Datansamlingen gjordes på Röda Korsets Högskola mellan den 29 augusti och den 5 september 2014. Inledningsvis gjordes breda sökningar med enskilda sökord som sedan kombinerades för att svara på studiens syfte. Medline/PubMed och Cinahl är databaser som enligt Karlsson (2012) framför allt är relevanta för omvårdnad varför sökningen gjordes i dessa databaser. För att få en så heltäckande sökning som möjligt användes indexeringsord (Friberg, 2012a). Använda sökord var vedertagna MeSH-temer för sökningar i Medline/PubMed respektive Cinahl headings för sökningar i Cinahl samt nyckelordet *experience*. Vid sökandet användes Booleans sökteknik och trunkering (\*) användes. Inklusionskriterier för de vetenskapliga artiklarna var att de var skrivna på engelska och hade ett patientperspektiv. Endast kvalitativa artiklar inkluderades eftersom studien ville belysa människors upplevelser ur ett inifrånperspektiv. För att säkerställa den vetenskapliga kvaliteten inkluderades endast artiklar som genomgått peer- review (Karlsson, 2012). Exklusionskriterier var kvantitativa artiklar och artiklar med vårdarperspektiv. Inga begränsningar i publiceringsår gjordes.

Sökord som användes var *multiple sclerosis, sexuality, sexual dysfunction, qualitative och experience\**.

Artiklarna valdes ut efter dess relevans i förhållande till syftet i tre steg. I första steget bedömdes artiklarnas relevans utifrån titel och ämnesord, därefter lästes de utvalda artiklarnas sammanfattningar och endast de som hade en sammanfattning och verkade svara på syftet sorterades ut och lästes i sin helhet. Därefter sorterades artiklar med vårdpersonalens perspektiv eller kvantitativ metod bort. Av de 16 artiklar som lästes i sin helhet inkluderades fem artiklar. För att komplettera data från den systematiska sökningen kan en kompletterande

manuell sökning göras (Rosén, 2012). Detta gjordes genom att referenslistor i andra artiklar granskades och på detta sätt har fem antal artiklar har tillkommit. Se bilaga 1.

### **Kvalitetsgranskning**

Efter att ha identifierat studierna bör en granskning göras för att ta reda på studiernas kvalitet (Friberg, 2012a). Granskningen genomfördes genom att båda författarna till litteraturöversikten granskade de tio identifierade artiklarna separat och jämförde sedan granskningarna och diskuterade bedömningen, detta förfarande stärker trovärdigheten på litteraturöversikten enligt Henricsson (2012). Artiklarna kvalitetsgranskades utifrån en mall, se bilaga 2. Granskningen resulterade i att varje artikel fick en sammanlagd bedömning, där en artikel bedömdes hålla låg kvalitet och de andra nio höll medel till hög kvalitet.

### **Dataanalys**

En textanalys av de inkluderade artiklarna gjordes med inspiration av Friberg (2012b). Vid kvalitativa analyser beskrivs tankesättet som en rörelse från helheten till utplockade delar som därifrån sätts ihop till en ny helhet (Friberg, 2012b). I vår analys har resultaten sönderdelats från de utvalda artiklarna, detta gjordes för att finna bärande aspekter för studiens syfte, som sedan har sammanställas till vårt resultat. Studien har gjorts med induktiv ansats, vilket innebär att författarna ämnat vara så öppna i sin ingång till texten som möjligt (Priebe och Landström, 2012). De utvalda tio originalartiklarna lästes i sin helhet för att få en övergripande förståelse. Därefter lästes artiklarna separat ett flertal gånger och den text som motsvarade syftet markerades. I ett eget dokument sammanställdes med de meningsbärande textenheterna, se bilaga 3. Dessa översattes systematiskt och utifrån dokumentet jämfördes fynden sinsemellan, se tabell 1 för exempel på hur analysprocessen gick till väga. Numrering, färgkodning och bokstäver användes för att kunna separera och härleda fynden tillbaka till originaltexterna. Därefter reducerades innehållet i textenheterna så att kärnan bevarades vilket sammanställdes i ett nytt dokument. Dokumentet lästes noggrant igenom flera gånger och efter diskussion framkom nio koder som belyste studiens syfte. Därefter sammanfogades koder som senare mynnade ut i två subteman samt fyra huvudteman vilka låg till grund för resultatet som sammanställts i tabell 2.

Tabell 1. Analysprocess. Exempel på enheter, koder och teman.

Enhet	Koder	Tema
”Lisa reported some changes in bodily sensations. She provided the example of when she experienced orgasm her leg may twitch and when she was ‘on top’ and ‘does all the work...her legs start to go like jelly’.”	Symtom	Kroppsliga förändringar
“The traditional roles in the sexual relationships also changed. The men reported that their female partners became more active, even initiating sexual activities. This change was positive for the men because it made them feel accepted as sexual partners, especially after MS impaired their sexual function”	Roller	Identitet
”The participants’ responses suggested that the way their bodies are viewed by others influences their feelings about their own sexuality. If their bodies are viewed in a positive, or accepting, manner, they feel sexually attractive and vice versa.”	Attraktion	
”In contrast, other participants’ comments revealed positive relationships, including strong friendships, as well as respectful and trusting relationships with others. Many...relationships were particularly intimate. Lisa, for example, described her relationship with her partner as friendly, trusting and romantic.”	Relationer	Stödande och kärleksfulla relationer

### Etiska aspekter

Vetenskaplig forskning bygger på fyra etiska principer, autonomiprincipen, viljan att göra gott, inte skada och rättvisepincipen. Vidare ska ett etiskt förhållningssätt finnas genom hela den vetenskapliga processen, från val av ämne till genomförande och resultat (Kjellström, 2012). Samtliga inkluderade artiklar för ett resonemang kring etiska överväganden eller har ett godkännande av en etisk kommitté. Författarna har ämnat visa respekt för de artikelförfattare och deras texter som ingår i litteraturöversikten och eftersom författarnas modersmål inte var engelska, vilket de inkluderade artiklarna var skrivna på, har särskild noggrannhet iakttagits i arbetet med översättning och språktolkning. Författarna har kontinuerligt diskuterat sin förståelse och försökt förhålla sig så neutralt och texttroget som möjligt.

## RESULTAT

Sammanfattningsvis kommer resultatet att presenteras utifrån hur personerna upplevde att deras sexualitet förändrats efter att de insjuknat i MS. Sexualiteten förändrades genom att olika dimensioner av deras liv blev påverkade. De kroppsliga förändringarna orsakade av sjukdomen påverkade deras identitet, kommunikation och relationer. För en del medförde förändringarna försämrad sexuell aktivitet varvid personerna upplevde dålig självkänsla. För andra blev deras sexualitet bättre. De som kommunicerade med sin partner om sexuella problem lyckades stärka relationen.

Tabell 2. Översikt av resultatet i form av koder, subteman och teman.

<b>Kod</b>	<b>Subtema</b>	<b>Teman</b>
Symtom Utseende Sex	<i>Sexuell aktivitet</i>	Kroppsliga förändringar
Relationer		Stödjande och kärleksfulla relationer
Kommunikation		Kommunikation
Självbild Attraktion Roller	<i>Att känna sig attraktiv</i>	Identitet
Förändring		Ansågs gå in under alla teman, där av exkluderades denna kod.

## **Kroppsliga förändringar**

Många personer med MS upplevde trötthet och avsaknad av energi, vilket var ett stort problem och hade en stor del i varför de inte orkade vara sexuellt aktiva (Esmail, Huang, Lee & Maruska, 2010; Esmail, Munro, & Gibson 2007; Gagliardi, 2003; Olsson, Lexell & Söderberg, 2008). Det var inte bara orken som gjorde de mindre sexuellt aktiva, flera upplevde också rädsla över att inte ha kontroll över sin kropp under samlaget. Sjukdomen kan medföra olika funktionshinder och minskad muskelkoordinationer vilket kan uttrycka sig i form av kramper, ryckningar i benen samt ostadighet. Detta kunde kvinnor i samband med orgasm uppleva obekvämt (Koch, Kralik & Eastwood 2002; Kralik, Koch & Eastwood 2003; Kralik, Koch & Teleford 2001; Olsson et al, 2008). Kralik et al. (2003) fann att en kvinna tyckte det var besvärligt att sitta ovanpå under samlaget eftersom hon var rädd för att tappa balansen eller få ryckningar i benen, vilket för hennes del ledde till sexuell inaktivitet. En del personer hade problem med urin- och tarminkontinens och vissa upplevde försvagad bäckenmuskulatur som i sin tur påverkade den sexuella aktiviteten negativt (Gagliardi, 2003; Kralik et al., 2001 & Kralik et al., 2003). Kralik et al. (2003) uppmärksammade att vissa kvinnor generades och besvärades av okontrollerade gaser under samlag vilket medförde dålig självkänsla och minskad initiativtagning till samlag. Många med MS upplevde att de hade mer eller mindre svårigheter med att få orgasm (Esmail et al., 2010; Esmail et al., 2007; Gagliardi, 2003; Kralik, et al., 2001 & Kralik et al., 2003). Esmail et al. (2010) beskrev att männen hade svårt att få erektion och utlösning i samband med samlag och Gagliardi (2003) beskrev att kvinnor hade minskad lubrikation. Symtom som smärta, ökad känslighet i vissa kroppsdelar och känselbortfall skapade obehag vid beröring vilket minskade den sexuella aktiviteten (Kralik et al., 2003).

### *Sexuell aktivitet*

Esmail et al. (2010) uppgav att alla personer med MS upplevde någon form av negativ påverkan på deras sexuella funktioner. Esmail et al. (2007) beskrev att personerna inte hade sex lika ofta som innan de drabbades av sjukdomen. De upplevde att sexlivet försämrades och en del avstod sexuell aktivitet för att prioritera andra aktiviteter (Esmail et al., 2007). Koch et al. (2003) fann att vissa önskade vara mer sexuellt aktiva men att svårigheterna med den okontrollerade kroppen gjorde detta svårt.

Olika fynd gällande onani framkom. Kvinnorna uppgav att de inte onanerade (Esmail et al., 2007) medan Koch et al. (2002) fann att en gjorde det. Esmail et al. (2010) fann att flera män uppgav att de onanerade, även om de inte fick erektion upplevde de ändå att de hade sexuell kontroll. För att underlätta sexuell aktivitet försökte männen med andra metoder så som medicinering, injektioner, olika sexuella positioner samt sexleksaker (Esmail et al., 2010).

## **Identitet**

Reynolds och Prior (2003) fann att alla personer beskrev hur den sexuella relationen påverkades av de roller som de tidigare hade haft i relationen så som familjeförsörjare, fru, vårdare av sina barn. Att tidigare roller byttes eller förändrades påverkade deras känsla av egenvärde och det upplevdes svårt att vara beroende av andra (Olsson et al., 2008; Starks, Morris, Yorkston, Gray & Johnson, 2010). En underliggande konflikt för vissa kvinnor var att de hade införlivat andra människors förväntningar och samhällets normer vilket gjorde att de tvivlade på sitt egenvärde (Kralik, 2002). Många kvinnor kämpade även med sitt egenvärde för att sjukdomen inte skulle påverka dem negativt. För att bibehålla sitt egenvärde var det viktigt för många att utföra meningsfulla aktiviteter (Reynolds & Prior, 2003).

En del män upplevde att deras status förändrades när deras kapacitet försvann och de blev beroende av omvårdnad och inte längre kunde utföra fysiska aktiviteter som tidigare (Esmail et al., 2010). Förlusten av funktioner medförde att personer med MS fick ge upp delar som de upplevde definierade hur de var som personer och de fick kämpa för att hantera förändringen och behålla sina gamla roller och mönster (Kralik, 2002; Starks et al., 2009). Många män upplevde dock att förändrade roller i sexlivet blev till något positivt och uppgav att MS hade tvingat dem att omvärdera sina traditionella idéer om sexuell aktivitet och sexualitet (Esmail et al., 2010; Esmail et al., 2007). De traditionella rollerna i den sexuella relationen förändrades och kvinnliga partners till männen med MS blev mer aktiva och initierade oftare sexuell aktivitet. Detta upplevdes positivt eftersom förändringen fick männen att känna sig accepterade som sexuella partners, trots att MS hade förändrat deras sexuella funktion. Sjukdomen hade även en stor påverkan på deras livskvalitet och självförtroende, relaterat till de kroppsliga förändringarna (Esmail et al., 2007). Flera personer hanterade förändring genom att öppna sig för nya värderingar och idéer om sexuella beteenden och aktiviteter. En vilja och nyfikenhet väcktes hos flera personer om att experimentera och pröva nya saker, till exempel att pröva nya ställningar, sexleksaker och oralsex (Esmail et al., 2007; Kralik 2002).



Esmail et al. (2007) fann att de personer som utforskade sin sexualitet på detta sätt uppgav att deras sexliv hade blivit bättre än innan diagnosen. En kvinna i studien Kralik et al. (2003) upplevde däremot att hon förlorat sin förmåga att utföra sedvanliga uppgifter och leva upp till de sociala förpliktelseerna. Detta resulterade i att hon inte kunde rekonstruera sin identitet i en kontext av MS. Att inte kunna delta i sitt eget liv och inte bli insläppt till de personerna som stod henne nära gjorde att hon helt tappat sitt egenvärde. Hon beskrev att hennes man avvisade henne vid sex, och hennes dotter hånade hennes funktionsnedsättningar, detta gjorde att hon tappat lusten att leva, för henne fanns det inte längre någon mening med livet (Kralik et al., 2003).

De personer som accepterade förändringar av sjukdomen och anpassade sig till den nya situationen karakteriserades av en stark jag-känsla (Kralik et al., 2002)

#### *Att känna sig attraktiv*

Kralik et al. (2001) och Olsson, et al. (2008) fann att flera som drabbats av MS hade uppfattningen att en vacker och sexig kropp var en kropp utan sjukdom. Vidare framkom att det var svårt att acceptera sina kroppar efter att de drabbats av sjukdom, kroppen kändes inte längre vacker eller sexig utan uppfattades som oförutsägbar och icke fungerade. Detta upplevdes svårhanterbart och påverkade deras välmående (Kralik et al., 2001; Olsson, et al 2008). Sexualiteten stärktes av att få känna sig attraktiv och då andras uppfattning om personens kropp och utseende påverkade möjligheten att acceptera sig själv (Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2001; Kralik et al., 2003). Symtom och biverkningar påverkade vissa negativt då de kände sig oattraktiva vilket i sin tur skapade känslor av nedstämdhet, ensamhet och utanförskap (Esmail, 2007; Gagliardi, 2003; Kralik et al., 2001). Det var viktigt för många att bevara drömmar och tankar kring sexuella upplevelser och några uppfattade att samlivet blivit bättre än innan de drabbats av MS (Koch et al. 2002). En person som inte kände sig attraktiv kunde vara sexuellt aktiv med sin partner för att de hade en fungerande kommunikation (Esmail, 2007; Gagliardi, 2003).

#### **Kommunikation**

Ett flertal studier visade att kommunikation var vitalt för den sexuella relationen (Esmail et al., 2010; Esmail et al., 2007; Gagliardi, 2003; Koch et al., 2002; Kralik et al., 2001; Olsson et al., 2008). För många personer beskrevs kommunikation som en av de viktigaste

komponenterna för att kunna behålla och utveckla den sexuella relationen (Esmail et al., 2007). Om kommunikationen i relationen var bristande kunde de känna sig distanserade till varandra vilket skapade negativitet kring sexualiteten i relationen (Gagliardi, 2003).

Känslan av att känna sig förstådd och accepterad av sin partner var viktig och påverkade relationen positivt (Esmail et al., 2010; Esmail et al., 2007).

Män och kvinnor hade olika upplevelser av hur de blev förstådda i relationen. Männerna beskrev att de upplevde det som en tillgång för relationen att deras kvinnliga partners förstod deras begränsningar och förmågor som orsakas av sjukdomen. Medan kvinnorna upplevde att deras manliga partners inte förstod dem. Kvinnorna beskrev att de stundtals undanhöll information för sin partner i tron om att det var bättre för deras partner att inget veta, detta skapade barriärer i relationen. Därför tyckte både männen och kvinnorna att kommunikationen var viktig men svår att uppnå på grund av att många var rädda för konflikter (Esmail et al., 2010; Esmail et al., 2007). Det framkom att kvinnor ofta undvek intimitet som kunde leda till samlag eftersom det kunde göra dem obekväma (Esmail et al., 2007). Detta tyckte vissa kvinnor var svårt att prata om med sin partner. En del av dem ville förbättra sin kommunikation med sin partner, andra tyckte inte det var värt mödan eftersom kommunikationen inte kunde förändra någonting (Esmail et al., 2007).

I Kralik et al. (2001) berättade personer med MS om hur vården upplevdes i samband med sjukdom. Ett flertal berättade att de upplevde att det var svårt att samtala med vårdpersonal, speciellt frågor rörande deras sexuella behov och sexuella dysfunktioner. Vidare upplevde personerna med MS att många sjuksköterskor inte hade tillräckligt med kunskap kring dessa frågor och därför verkade obekväma att prata om sexualitet. De som mött vårdpersonal som fört sexuella frågor på tal på ett tryggt och bekvämt sätt kände en stor tacksamhet och lättnad för att sexualiteten hade synliggjorts (Kralik et al., 2001).

Olsson et al. (2008) fann att det var viktigt att acceptera och försöka leva med sjukdomen, att se möjligheter och försöka hitta meningsfulla aktiviteter. Att planera och strukturera samt be om hjälp och att ta uppgifterna i vardagen långsamt och stegvis gav styrka att hantera livet (Olsson et al., 2008). Koch et al. (2002) fann även att det var viktigt för relationen att planera närhet och sex efter perioder med skov och försämring av sjukdomen.

## **Kärleksfulla och stödjande relationer**

Personer med MS tyckte det var viktigt att leva i stödjande relationer (Kralik et al., 2003). Att uppleva en stark, ömsesidig och respektfull relation till vänner och partner var det som för personerna i studierna utmärkte relationer som var positiva (Gagliardi, 2003; Olsson et al., 2008). Reynolds och Prior (2003) fann att ömsesidighet i parrelationen, där givande och tagande av både kärlek och stöd, var viktigt för en värdefull och givande relation. En del beskrev sina relationer som vänskapliga, förtroendefulla och romantiska samt att flera upplevde sin sexualitet som mer intim än innan sjukdomen (Kralik et al. 2003).

Gagliardi (2003) och Kralik et al. (2001) fann att det var många som upplevde försämrade relationer sedan de fick diagnosen MS och flera av dem delade inte längre sin sexualitet med en partner. En person som var gift beskrev att hon levde separat från sin man och ville inte ha någon sexuell aktivitet eller närhet alls (Gagliardi, 2003). Esmail et al. (2007) fann att en del kände skyldighet att ha sex med sin partner och hälften av dem beskrev att de tvingade sig själva att tillfredsställa sin partner för att de var rädda att förlora sin partner (Esmail et al., 2007).

Att sluta arbeta, relaterat till sjukdomens påverkan på kroppen, skapade känslor av ensamhet, sårbarhet och utanförskap eftersom naturliga sociala kontakter och gamla vänner försvann (Esmail et al., 2010; Olsson et al., 2008). Många tyckte det var jobbigt att vara beroende av andra i sin omgivning för att möjliggöra vardagssysslor eftersom de ville kunna klara sig själva men inte längre hade förmågan. Den MS drabbade personen prioriterade familjens behov framför sina egna och det var särskilt viktigt att få fortsätta vara omvårdare åt sina barn och partners. Tid med familj och vänner upplevdes vara det mest värdefulla (Olsson et al., 2008; Reynolds & Prior 2003).

Av de som levde ensamma tyckte många det var svårt att träffa en partner och kände en rädsla för vad reaktionen på deras utseende, kropp och funktion skulle bli (Gagliardi, 2003; Kralik et al., 2001). Koch et al. (2002) fann däremot att många såg med tillförsikt på att de skulle träffa någon.

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur personer med MS upplever att sjukdomen påverkar deras sexualitet. Resultatet av litteraturöversikten visade att den sexuella akten var central och viktig för personernas och att sjukdomens påverkan på kroppen gav effekt på dimensioner i personernas liv som i sin tur påverkade sexualiteten. I resultatdiskussionen kommer vi att diskutera de olika teman som presenterades i resultatet med fokus på hur de var sammanlänkade och påverkade varandra.

#### *Sjukdomen förändrar*

Litteraturöversiktens resultat visade att de kroppsliga förändringarna som sjukdomen orsakade påverkade identiteten samt känslan av att känna sig attraktiv vilket skapade känslor av utanförskap, nedstämdhet och ensamhet. Liknande fynd finns i annan forskning om MS av Gaskill, Foley, Kolzet, och Picone (2011) som fann att ensamhet och att förlora känslan av att känna sig attraktiv, förlora sin femininitet eller maskulinitet hängde ihop med suicidala tankar. Lew-Starowicz och Rola (2014) menar även att sexuell dysfunktion påverkar livskvaliteten. Att känna sig attraktiv kan således vara en viktig del av en persons identitet och kan även påverka personens livslust samt livskvalitet. Sexualiteten kan skapa möjligheter till att känna sig delaktig och om sexualiteten inte aktivt bevaras kan känslan av delaktighet försvinna. Ett intressant fynd i resultatet var att en del upplevde sexualiteten som bättre än innan de fått diagnosen MS. Dessa personer utmärktes av att de hade förmåga att hantera förändringen som sjukdomen innebar och beskrev en vilja att experimentera, utforska och prova nya saker. Detta bekräftas av en studie (Karlen, 2002) som studerat hur Systemisk Lupus Erythematosus (SLE) har påverkat sexualiteten positivt. Karlen (2002) fann att trots att symtom på sjukdomen skapat negativa konsekvenser för sexualiteten har även positiva effekter beskrivits. Karlen (2002) redogör för att självförtroende, självmedvetenhet och självacceptans var frågor som personerna i hennes studie fick hantera i och med sjukdomen och en ökad medvetenhet inom dessa frågor påverkade sexualiteten positivt. Liknande resultat fann vi i en av litteraturöversiktens inkluderade studier som beskrev att förmågan att hantera förändringen genom att experimentera och utforska karakteriserades av personer med en stark jag-känsla. Vi tyckte det var intressant att en del personer lyckats vända det svåra med

sjukdomen till något positivt. Enligt Kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskor i sitt omvårdnadsarbete främja hälsa och vi anser att tillvaratagande av denna typ av strategier gör precis det. Morgan (2009) menar att identifiering av de strategier patienten har och stöttning av positiva strategier är en viktig uppgift i arbetet med kroniskt sjuka personer och deras anhöriga. Det vore intressant att veta mer om vad personer som har denna typ av strategier har för andra förutsättningar.

### *Kommunikation som ett sätt att hantera förändring*

Vi kunde se att kommunikation utmärktes som ett verktyg att hantera livet med MS. Vi fann att kommunikation blev ett verktyg för att hantera de kroppsliga förändringarna som påverkade den sexuella funktionen och den sexuella relationen och ett sätt att bevara sin sexualitet. Resultatet visade att i de relationer där kommunikationen fungerade blev relationerna mer stödjande och kärleksfulla och i de relationer där kommunikationen brast blev relationerna distanserade och negativa. Att kommunikation är viktigt i sexuella relationer är känt sedan tidigare och bland annat har Chance (2002) och Hulter (2004) lyft detta i sina studier och menar, i linje med vårt resultat, att konstruktiv kommunikation med fokus på förändringar och anpassningar i den sexuella aktiviteten, ökade intimiteten inom parrelationen. Litteraturoversiktens resultat visade att kommunikationen upplevdes viktig i relationer, men svår och många var rädda för konflikt och undvek att berätta om saker för sin partner. Detta bekräftas av Soloway, Soloway, Kim, och Kava, (2005) som studerat hur män med prostatacancer upplevde sin sexuella funktion och psykiska hälsa tillsammans med sin partner. De fann att paren undvek att ta upp frågor gällande sexuell funktion av rädsla för konflikter. Utifrån detta kan vi anta att sexualitet är ett känsligt ämne som är konfliktfyllt för många. Här anser vi att sjukvårdens uppgift blir att stärka patienten i att samtala om sexuella frågor både med vården men också med sin eventuella partner/partners. Sjuksköterskor kan spela en viktig roll för personer med MS genom att hjälpa de att förbättra sina kommunikationsstrategier. Här menar vi att vården självklart också måste inkludera personer som är normbrytande, inte har fast partner, har flera partners, inte är heterosexuella eller liknande. Vi anser att sexualitet måste bli en naturlig del i samtalet mellan sjuksköterskor och MS-patienter. PLISSIT-modellen kan vara en hjälp för sjuksköterskor och vårdpersonal vid samtal om sexualitet (Rubin, 2005). Men trots att modellen är välutvecklad och har funnits länge är den inte väl använd inom sjukvården (Statens folkhälsoinstitut, 2012). Rubin (2005) fann att vårdpersonal inte vågade fråga om sexualitet då det kändes påträngande och

sjuusköterskorna upplevde bristande kunskap. Resultatet av denna litteraturstudie visar att sexualitet är en viktig del av identiteten och livet för personer med MS därför bör sexualitetsfrågor vara något som prioriteras av sjuusköterskor eftersom möjligheten finns att stötta processer som kan leda till förbättrad livskvalitet.

### *Genusskillnader i kommunikation*

Ett intressant fynd vi gjorde var att det visade sig vara skillnad i hur män respektive kvinnor upplevde att de blev förstådda. Männerna i en av de inkluderade studierna beskrev att de upplevde det som en tillgång för relationen att deras kvinnliga partners förstod deras behov, begränsningar och förmågor orsakade av MS. En annan studie fann däremot att kvinnorna upplevde att deras manliga partners inte förstod dem, vilket skapade barriärer i relationen. Denna skillnad mellan männen och kvinnornas upplevelse av att känna sig förstådd och partnernas förmåga att sätta sig in i personen med MS situation tycker vi är intressant. Annan forskning som behandlar liknande fynd om par är en studie gjord av Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles, och Sanderman, (2000) som fann att kvinnorna oavsett om kvinnorna själva var drabbade av cancer eller hade en partner som var drabbad av cancer, led av stor emotionell stress och hade sämre livskvalitet. De män i studien som själva var drabbade av cancer led av större emotionell stress och hade sämre livskvalitet än de män som var partner till en person med cancer. Hagedoorn et al. (2000) lyfter att orsaken till detta kan vara att kvinnor är mer relationsinriktade än män och därför påverkas i större grad av deras partners situation. I omvårdnadsarbete med personer som har en kronisk sjukdom kan det vara värdefullt att vara medveten om att en del upplever detta i relation till sina anhöriga. De skillnader mellan män och kvinnors upplevelse av kommunikationen som vi fann kan ha betydelse för sjuusköterskors arbete med till exempel par. Genus liksom klass, etnicitet, kultur och andra maktperspektiv är användbara i omvårdnadsarbete eftersom det påverkar vilka frågor som ställs och vilka, av de problem patienten har, som uppmärksammas (Van Herk, Smith & Andrew, 2010). Dessa perspektiv menar vi möjliggör för sjuusköterskor att se strukturer och ge god vård till alla patienter.

## **Metoddiskussion**

För att säkerställa kvaliteten i kvalitativa studier används begreppen trovärdighet och pålitlighet (Wallengren & Henricsson, 2012). Nedan kommer det föras en diskussion kring hur vi har gjort för att säkerställa detta utifrån dessa två begrepp.

### *Trovärdighet*

Trovärdighet omfattar studiens giltighet och innebär att det valda fenomenet verkligen är det som har studerats (Henricsson, 2012). För att uppfylla studiens syfte; att belysa hur personer med Multipel Skleros upplever att sjukdomen påverkar deras sexualitet, genomfördes en litteraturöversikt baserad på kvalitativa studier. Sökningarna i, Medline/PubMed och Cinahl, visade att det fanns en begränsad mängd kvalitativt vetenskapliga artiklar att tillgå. Mycket av den litteratur som handlade om sexualitet och MS fokuserade på sjuksköterskors upplevelser eller interventioner. Dessa artiklar exkluderades då vi sökte efter ett inifrånperspektiv och patientens upplevelse. Datainsamlingen och framförallt de systematiska sökningarna var en lärorik och tidskrävande process. Det tog tid innan vi lärde oss hantera MeSH-termer och Cinal headings, flera sökningar gjordes för att hitta rätt sökstrategi och sökord för att få tillräckligt material. Vid en eventuell framtida litteraturöversikt skulle vi förhålla oss mer pragmatiskt till denna process och tidigt försäkra oss om att aktuell forskning finns inom valda ämne.

Hälften av de inkluderade artiklarna fann vi genom manuell sökning. Orsaken till detta kan vara att ämnet är lite beforskat och/eller en brist i den systematiska sökningen. Bristen i den systematiska sökningen kan bero på att vi inte lyckats hitta rätt sökord. Karlsson (2012) menar att det kan vara svårt att hitta rätt ord eftersom det till viss del handlar om hur artikelförfattaren eller bibliotekarien har tolkat artikeln och behöver inte vara de enda ord som beskriver den. Å andra sidan fick vi flera träffar i sökningarna som var dubletter, vilket kan tyda på att sökningarna varit relevanta och täckt in det aktuella området. Det föreföll vara så att den kvalitativa forskningen om sexualitet vid MS var liten. På grund av det knappa underlaget var det inte möjligt att endast inkludera artiklar med samma typ av metod, t ex fenomenografisk ansats, vilket rekommenderas av Henricsson (2012). En av artiklarna (Starks et al., 2009) har mixad metod som design, där kvalitativa intervjuer använts för datainsamling och kvantitativ metod för insamling av demografisk data hos intervjudeltagarna. Vi valde att

inkludera denna artikel för att den svarade mot vårt syfte och i analysen av artikeln har vi fokuserat på det kvalitativa datamaterialet. I en annan artikel (Kralik et al., 2001) gjordes en sekundäranalys av datamaterial från Kralik (2002), med sekundäranalysen ställdes nya frågor till materialet. Vi bedömde att artikeln (Kralik et al., 2001) stämde väl överens med syftet för litteraturöversikten samt att urvalet gällde ett i sammanhanget stort antal personer, vi valde således att inkludera den. Artikeln bedömdes dock ha låg kvalitet i granskningen på grund av att datamaterialet inte är originaldata. De övriga nio artiklarna bedömdes ha medel eller hög kvalitet. Att ha utomstående granskare som kontrollerar resultatbeskrivningarnas rimlighet ökar trovärdigheten (Henricsson, 2012). Under arbetets gång har vi konsulterat handledare och andra studenter angående rimlighet i litteraturöversiktens resultat.

### *Pålitlighet*

Pålitlighet omfattar möjligheten till reproducerbarhet (Henricsson, 2012). En utförlig beskrivning av metod och analysförfarande har gjorts enligt bästa förmåga för att möjliggöra replikation. I dataanalysen började vi med en induktiv ansats och de underteman som vi först kom fram till resulterade relativt snabbt i övergripande teman. Detta kan ha inneburit att vi snabbt såg helheten och därmed kan ha missat delar av betydelse. Analysprocessen har i viss mån pendlat mellan ett induktivt och deduktivt arbetssätt, vilket enligt Preibe och Landström (2012) är vanligt. Sent i skrivprocessen gick vi tillbaka till vårt ursprungliga material för att säkerställa att vi inkluderat alla meningsbärande delar vilket kan vara en styrka i litteraturöversikten, att resultatets relevans har prövats flera gånger. Den förförståelse som beskrivs i inledningen av litteraturöversikten har författarna varit medvetna om och kontinuerligt diskuterat under arbetets gång för att undvika att förförståelsen skulle styra datainsamling och dataanalys. Henricsson (2012) menar att det trots allt inte går att utesluta att förförståelsen har påverkat resultatet. Som tidigare beskrivet har andra studenter och handledare vid flertal tillfällen läst litteraturöversikten och synpunkter och frågor från dessa har diskuterats och tagits i beaktan.

Några av artikelförfattarna återkom som författare till andra artiklar, fyra av artiklarna i resultatet var skrivna av samma författargrupp, detta kan vara en svaghet i litteraturöversikten då artikelförfattarna kan förväntas ha en viss förförståelse som kan ha fått stort genomslag i litteraturöversiktens resultat. De analyserade artiklarna har en övervägande stor andel kvinnliga respondenter, sju artiklar har endast kvinnliga respondenter, två har både kvinnor



och män och en artikel har endast manliga respondenter med MS. Detta innebär att kvinnliga upplevelser förmodligen har blivit överrepresenterade även om det till viss del speglar att mer än hälften av de som drabbas är kvinnor (Ward-Abel & Hall, 2012). Det är endast en artikel som har inkluderat respondenter som definierade sig själva som homosexuella vilket innebär att litteraturöversikten till störst del beskriver heterosexuella personers upplevelse av sexualitet. Artiklarna som analyserats var alla skrivna i västerländska länder vilket gör att resultatet därmed måste tolkas utifrån en västerländsk kontext i fråga om kultur och värderingar. Fyra artiklar var skrivna i Australien, således kan australiensiska värderingar gällande sexualitet ha haft betydande inverkan på resultatet. Kralik (2002) som är skriven i Australien är den enda artikeln i litteraturöversikten som uttryckligen har valt metod efter att kunna inkludera respondenter utan att geografisk tillhörighet eller klasstillhörighet skulle bli en begränsning. Eftersom endast en artikel tagit hänsyn till dessa aspekter är det svårt att bedöma vilken betydelse klass, nationalitet eller geografisk tillhörighet har när det gäller upplevelsen av sexualitet.

## **SLUTSATS**

Litteraturöversikten visade att personer med MS upplevde att sjukdomen förändrade kroppen vilket påverkade den sexuella aktiviteten. För att hantera dessa förändringar blev kommunikation en viktig faktor och kärleksfulla och stödjande relationer blev en resurs. Parallellt med dessa processer blev andra roller som personen hade i sin relation påverkade som i sin tur förändrade upplevelsen av sexualiteten. Vi fann att sexualiteten var något som växelverkade med rollförändringar inom relationen som följde av sjukdomen. De var nära sammankopplade genom att förändringar i den ena sfären påverkade den andra och vice versa.

## **KLINISK BETYDELSE**

Litteraturöversikten har bidragit med kunskap kring att människors olika förutsättningar att möta förändring som sjukdomen innebär, påverkar sexualiteten. Att stötta positiva strategier som kan leda till förbättrad livskvalitet kan vara ett område med utvecklingspotential för personal som arbetar med personer med MS och andra kroniska sjukdomar. Vidare har litteraturöversikten visat att sexualitet är viktigt för människor trots sjukdom, den kunskapen kan användas för att synliggöra vikten av sexualitetsfrågor i omvårdnadsarbete. Resultatet kan också bidra med kunskap kring sjukdomens påverkan på flera dimensioner i livet och hur

detta samspelar med sexualitet vilket kan vara viktig kunskap för sjuksköterskor i samtal med patienter med MS. Det finns flera modeller till stöd för samtal om sexualitet och dessa kan med fördel användas för att skapa möjligheter för patienter att tala om sexuella frågor.

## **FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING**

Det föreföll vara så att den kvalitativa forskningen om sexualitet vid MS var liten och vidare forskning med fokus på patientens perspektiv behövs. Intressant vore också att utröna vilka strategier och resurser personer som lyckats bevara sin sexualitet har. Vidare kan studier som fokuserar på samband mellan kommunikationsstrategier, personliga resurser och tillfredsställelse med sin sexualitet vara av värde. Forskning kring hur patientens upplevelse av sin sexualitet kan vara utgångspunkten för sjuksköterskors arbete vore även intressant att studera vidare.

## REFERENSER

Referenser med \* är artiklar som ingår i litteraturöversikten.

Carrillo-González, G., Sánchez-Herrera, B., & Chaparro-Díaz, L. (2013). Chronic disease and sexuality. *Investigacion & Educacion En Enfermeria*, 31(2), 295-304.

Chance, R. s. (2002). TO LOVE AND BE LOVED: SEXUALITY AND PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITIES. *Journal Of Psychology & Theology*, 30(3), 195.

Dahlöf, L-G (2014). Sexualitet. I *Nationalencyklopedin* Hämtad 24 september, 2014, från <http://www.ne.se/lang/sexualitet>

\*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.

doi:10.1007/s11195-007-9054-8

\*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. doi:10.1007/s11195-009-9144-x

Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. Uppl. s.133-144) Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. Uppl. s.121-132) Lund: Studentlitteratur.

Förenta Nationerna [FN]. (1994). *Programme of Action of the 1994 International Conference on Population and Development (ICPD)*.

\*Gagliardi, B. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal Of Clinical Nursing*, 12(4), 571-578.

- Gaskill, A., Foley, F. W., Kolzet, J., & Picone, M. (2011). Suicidal thinking in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 33(17/18), 1528-1536.  
doi:10.3109/09638288.2010.533813
- Gold, R., & Wolinsky, J. S. (2011). Pathophysiology of multiple sclerosis and the place of teriflunomide. *Acta Neurologica Scandinavica*, 124(2), 75-84. doi:10.1111/j.1600-0404.2010.01444.x
- Hagedoorn, M., Buunk, B., Kuijer, R., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9(3), 232-242.
- Henricson, M. (2012) Diskussion. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-498). Lund: studentlitteratur.
- Hulter, B. (2010). *Sexualitet och hälsa: Begränsningar och möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Karlen, A. (2002). Positive sexual effects of chronic illness: case studies of women with lupus (SLE). *Sexuality And Disability*, 20(3), 191.
- Karlsson, E K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-90). 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., & Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal Of Advanced Nursing*, 35(2), 180-187.  
doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01835.x
- \*Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal Of Advanced Nursing*, 39(2), 146-154.  
doi:10.1046/j.1365-2648.2000.0225

\*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.

Lew-Starowicz, M., & Rola, R. (2014). Sexual dysfunctions and sexual quality of life in men with multiple sclerosis. *The Journal Of Sexual Medicine*, 11(5), 1294-1301.  
doi:10.1111/jsm.12474

Mercer, B. (2008). Interviewing people with chronic illness about sexuality: an adaptation of the PLISSIT model. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(11c), 341-351. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02582.x

Morgan, M. (2009). Considering the patient-partner relationship in cancer care: coping strategies for couples. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 13(1), 65-72.  
doi:10.1188/09.CJON.65-72

\*Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The Meaning of Women's Experiences of Living With Multiple Sclerosis. *Health Care For Women International*, 29(4), 416-430.  
doi:10.1080/07399330701876646

Priebe, G och Landström, C. (2012) Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-52). Lund: Studentlitteratur

\*Reynolds, F., & Prior, S (2003). "Sticking jewels in your life": Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13, (9). 1225-1251.

Rosén, M (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-446). Lund: Studentlitteratur

Rubin R. (2005) Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nursing Standard*, 19(24),33-37.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från

[http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Soloway, C., Soloway, M., Kim, S., & Kava, B. (2005). Sexual, psychological and dyadic qualities of the prostate cancer "couple." *British Journal of Urology*, 95(6), 780–785

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

Statens folkhälsoinstitut (2012). Sex, hälsa och välbefinnande. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.

Sundbeck, M. (2013). *Sexuell hälsa i vården: en metodbok för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.

Sveriges regering. (u.å). Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter. Hämtat den 24 september, 2014, från mänskliga rättigheter Regeringens webbplats om mänskliga rättigheter. Från

<http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det/sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter-srhr>

Van Herk, K., Smith, D., & Andrew, C. (2011). Examining our privileges and oppressions: incorporating an intersectionality paradigm into nursing. *Nursing Inquiry*, 18(1), 29-39. doi:10.1111/j.1440-1800.2011.00539.x

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-498). Lund: studentlitteratur.

Ward-Abel, N., & Hall, J. (2012). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: part 1. *British Journal Of Neuroscience Nursing*, 8(1), 32-38.

World Health Organization. (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*. Geneva. Geneve: WHO Press. Från [http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/)

World Health Organization Multiple Sclerosis International Federation (2008). *Atlas: multiple sclerosis resources in the world 2008*. Geneva: World Health Organization; Lond

## BILAGOR

### Bilaga 1, sökmatrix

Databas	Datum	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Inkluderade artiklar
<b>Cinahl</b>	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexuality	24	22	9	8	5
	05-09-14	Multiple skkerosis AND attitude to sexuality	1 (0)	1	0	0	0
	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexuality AND sexual dysfunction male AND sexual dysfunction female	7 (0)	7	0	0	0
	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexual dysfunction male AND sexual dysfunction female	25 (18)	12	5	4	0
<b>Medline</b>	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexuality	17	17	7	2	0
	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexual behavior	28 (4)	28	7	2	0
	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexuality AND sexual dysfunction physiological OR sexual dysfunction psychological	6 (5)	0	0	0	0
	05-09-14	Multiple sclerosis AND sexual behavior AND sexual dysfunction physiological OR sexual dysfunction psychological	11 (7)	11	1	0	0

05-09-14	Multiple sclerosis AND Multiple sclerosis AND sexual behavior AND sexual dysfunction physiological OR sexual dysfunction psychological	46 (11)	46	9	0	0
<b>Manuell sökning</b>						
05-09-14						5
<b>Totalt</b>		278	144	38	16	10
<i>Siffrorna inom parantes () inkluderar redan funna artiklar i tidigare sökning.</i>						
<i>Av praktiska skäl exkluderades två artiklar</i>						



## Bilaga 2, kvalitetsgranskningsmall.

## Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

version 2012:1.4

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög	Medelhög	Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>1. Syfte</b>				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?				
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
<b>2. Urval</b>				
a) Är urvalet relevant?				
b) Är urvalsförandet tydligt beskrivet?				
c) Är kontexten tydligt beskriven?				
d) Finns relevant etiskt resonemang?				
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?				
Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>3. Datainsamling</b>				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
<b>4. Analys</b>				
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
<b>5. Resultat</b>				
a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genereras hypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

## Bilaga 3, artikelmatris

Författare, Titel, år och land	Design	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
<b>Esamil, Munro &amp; Gibson (2007)</b> <b>Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship</b>  <b>Kanada</b>	Kvalitativ	Att kartlägga pars upplevelser av deras sexualitet då kvinnan i förhållandet är drabbad av MS.	6 heterosexuella par där kvinnan drabbats av MS	Individuella djupgående semistrukturerade intervjuer  Tematisk textanalys med hermeneutisk ansats	Kommunikation var den viktigaste aspekten för att klara av relationen när kvinnan var drabbad av MS.	Medel
<b>Esmail, Huang, Lee &amp; Maruska (2010)</b> <b>Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship</b>  <b>Kanada</b>	Kvalitativ	Att förstå vilken påverkan MS hade på parens sexuella relation då mannen var drabbad.	4 heterosexuella par där mannen drabbats av MS	Semistrukturerade intervjuer  Tematisk textanalys med fenomenologisk ansats	Öppen och effektiv kommunikation vad viktigt för männen i studien. Det var även viktigt för män att få en förståelse och innebörden av effekter av MS som drabbar dem och sina partner.	Hög
<b>Gagliardi (2002)</b> <b>The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis</b>  <b>Amerika</b>	Kvalitativ	Att beskriva upplevelsen av sexualitet hos personer med MS.	5 kvinnor och 3 män med MS	Telefonintervjuer  Tematisk textanalys.	"How i feel about my apperance"  "I have feelings about my sexuality"  "Sexuality for me has both negative and positive emotions"	Medel
<b>Koch, Kralik, Eastwood (2002)</b> <b>Constructions of sexuality for women living with Multiple sclerosis</b>  <b>Australien</b>	Kvalitativ	Att förstå hur 12 kvinnor som lever med MS upplever sin sexualitet.	12 kvinnor med MS	Gruppvintervjuer samt individuella intervjuer med 9 deltagare.  Textanalys	Sexualitet har flera betydelser och påverkas av livserfarenheter. När MS gjorde intrång omformades sexualiteten mot bakgrund av tidigare erfarenheter.	Medel
<b>Kralik (2002)</b> <b>The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness</b>  <b>Australien</b>	Kvalitativ	Att utforska medelålderskvinnors upplevelse av att leva med kronisk sjukdom.	81 kvinnor med MS	Brevväxling  Innehållsanalys	Två övergripande teman. Övergången från den inledande turbulenta fasen till en fas där kvinnorna hade införlivat sjukdomen i sina liv.	Medel
<b>Kralik, Koch, Eastwood (2001)</b> <b>The salience of the body: Transition in sexual self-identity for women living</b>	Kvalitativ	Att förstå konstruktioner av sexualitet och effekten av en förändrad kropp	12 kvinnor med MS	Gruppvintervjuer samt individuella intervjuer med 9 deltagare.	Självbilden påverkades av hur andra såg dem, hur de såg på sig själva och hur kroppen förändrades i ett liv med MS.	Medel

<b>with multiple sclerosis</b>		hos kvinnor med MS		Textanalys.		
<b>Australien</b>						
<b>Kralik, Koch, Telford (2001)</b>	Kvalitativ	Belysa sexualiteten som en viktig hälsofråga för kvinnor med kronisk sjukdom	81 kvinnor med MS	Brevväxling Tematisk innehållsanalys Sekundär analys	Sexualitet föreföll innefatta kvinnornas begär, utseende, sexuella känslor och uttryck. Sjukdomen påverkade delar av deras liv som kvinnorna inte hade känts vid tidigare.	Låg
<b>Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness</b>						
<b>Australien</b>						
<b>Olsson, Lexell, Söderberg (2007)</b>	Kvalitativ	Att beskriva betydelsen av kvinnors upplevelse av att leva med MS	10 kvinnor med MS	Ljudinspelad intervju. Narrativ ansats. Hermaneutisk fenomenologisk tolkningsanalys.	2 huvud-teman Kroppens förändringar skapade känslor av att bli bemött annorlunda, och få sin värdighet kränkt. Kvinnorna eftersträvade att bibehålla kraft och styrka.	Medel
<b>The meaning of Women's experience of living with Multiple sclerosis</b>						
<b>Sverige</b>						
<b>Reynolds &amp; Prior (2003)</b>	Kvalitativ	Att undersöka hur kvinnor med MS utformar strategier i vardagen för att uppnå en god livskvalitet	27 kvinnor med MS	Semistrukturerade intervjuer Tematisk textanalys med fenomenologisk ansats	Sex olika strategier uppgavs för att hantera och skapa livskvalitet i ett liv med MS.	Medel
<b>"Sticking jewels in your life": Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis</b>						
<b>Storbritannien</b>						
<b>Starks, Morris, Yorkston, Gray &amp; Johnson (2009)</b>	Mixad-metod	Att utforska hur par anpassar sig till utmaningar som MS innebär och att identifiera möjliga risker för relationen.	8 heterosexuella par varav 6 kvinnor och 2 män har MS	Semistrukturerade intervjuer Textanalys	Par hade två olika strategier för anpassning. Par som var in-cync var samstämmiga i sin anpassning, par i out-of-cync var inte samstämmiga.	Medel
<b>Being in- or out-of-sync: Couple's adaption to change in multiple sclerosis</b>	Kvalitativa intervjuer					
<b>USA</b>						