



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp

HT 2024

En kvalitativ studie om hur personer med Multipel Skleros, uppfattar användandet av manuell rullstol efter deltagande i Rullstolsskolan

A qualitative study of how people with multiple sclerosis, perceive the use of a manual wheelchair after participating in wheelchair school

Författare: Hanna Rubäck, hanna.rosen@stud.ki.se

Handledare: Gabriele Biguet, ass lektor, med dr, leg sjukgymnast, Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Avdelningen för fysioterapi, gabriele.biguet@ki.se

Examinerande lärare: Carina Boström, docent, Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Avdelningen för fysioterapi.

Abstrakt

Bakgrund: Multipel Skleros (MS) är en autoimmun, kronisk, progressiv och neurodegenerativ sjukdom. Till de vanligaste funktionsbortfallen hör nedsatt gång- och balansförmåga samt fatigue vilket kan begränsa aktivitet och delaktighet. Hjälpmedelsanvändning kan ha en positiv effekt på livskvaliteten hos personer med MS. I en tidigare kvalitativ studie med fenomenografisk analys undersökte man personers med MS' uppfattningar om att använda rullstol, innan man genomgått Rullstolsskolan, i vardagen. Studiens resulterade i beskrivningskategorierna praktisk användning, symbol, utmanad självbild, förhållningssätt och livskvalitet.

Syfte: Att identifiera och beskriva kvalitativt skilda uppfattningar av användandet av rullstol hos personer med MS efter att de genomgått Rullstolsskolan.

Metod: Semistrukturerade intervjuer genomfördes med tio personer med MS tre till fyra månader efter avslut i Rullstolsskolan. Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades med fenomenografisk ansats.

Resultat: Analysen resulterade i fyra kvalitativt skilda beskrivningskategorier som representerar centrala existentiella teman som kunde delas upp i motsatspar utifrån vinster och förluster: (i) delaktighet eller utanförskap, (ii) möjlighet eller hinder, (iii) bibehålla eller förlora sin självbild och känsla av kompetens, (iv) trygghet eller otrygghet.

Konklusion: Studien belyser komplexiteten hos deltagarna i att acceptera och ta till sig rullstolen som ett hjälpmedel. Resultat kan inte generaliseras till alla personer med MS men den rika variationen av uppfattningar, i vinster och förluster styrker den tidigare studiens resultat. Resultatet i den föreliggande studie visar därtill på uppfattningar om trygghet respektive otrygghet kopplat till rullstolsanvändandet och bedöms vara viktig för hälso- och sjukvårdspersonal att känna till och ha en djupare förståelse för.

Nyckelord

Multipel Skleros, fenomenografi, följsamhet, livskvalitet, manuell rullstol

Abstract

Background: Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune, chronic, progressive and neurodegenerative disease. The most common functional impairments include impaired walking and balance, as well as fatigue, which can limit activity and participation. The use of assistive devices can have a positive effect on the quality of life of people with MS. In a previous qualitative study with phenomenographic analysis, people with MS' perceptions of using a wheelchair, before undergoing Wheelchair School, in everyday life were investigated. The study resulted in the descriptive categories of practical use, symbol, challenged self-image, attitude and quality of life.

Aim: To identify and describe qualitatively different perceptions of wheelchair use among people with MS after they have completed the Wheelchair School.

Method: Semi-structured interviews were conducted with ten people with MS three to four months after completing the Wheelchair School. The interviews were transcribed verbatim and analyzed using a phenomenographic approach.

Results: The analysis resulted in four qualitatively distinct descriptive categories representing central existential themes that could be divided into pairs of opposites based on gains and losses: (i) participation or exclusion, (ii) opportunity or obstacle, (iii) maintaining or losing one's self-image and sense of competence, (iv) security or insecurity.

Conclusion: The study highlights the complexity of participants in accepting and adopting the wheelchair as an assistive device. Results cannot be generalized to all people with MS, but the rich variation in perceptions, in gains and losses, reinforces the results of the previous study. The results of the present study also show perceptions of security and insecurity linked to wheelchair use and are considered important for health care professionals to know and have a deeper understanding of.

Keywords

Multiple Sclerosis, phenomenography, compliance, quality of life, manual wheelchair

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
1 Bakgrund	1
1.1 Multipel Skleros - en autoimmun sjukdom.....	1
1.2 Funktionshinder vid Multipel Skleros.....	2
1.3 Livskvalitet, hjälpmedel och identitet.....	3
1.4 Rullstolsskolan	4
1.5 Uppfattningar om rullstolanvändande vid MS.....	4
1.6 Problemformulering	5
2 Syfte	5
3 Metod	5
3.1 Forskningsdesign	5
3.2 Deltagare.....	6
3.3 Datainsamling.....	7
3.4 Analysmetod.....	8
3.5 Etiska aspekter	9
4 Resultat	10
4.1 Att använda rullstol - delaktighet eller utanförskap.....	10
4.1.1 Vinster: Att vara delaktig och aktiv	10
4.1.2 Förluster: Att inte passa in och att känna sig utanför	11
4.2 Att använda rullstol - möjlighet eller hinder	12
4.2.1 Vinster: Att se möjligheter	12
4.2.2 Förluster: Att vara upptagen av hinder.....	13
4.3 Att använda rullstol - bibehålla eller förlora sin självbild och känsla av kompetens	14
4.3.1 Vinster: Att bibehålla sin självbild och känsla av kompetens.....	14
4.3.2 Förluster: Att förlora sin självbild och känsla av kompetens	15
4.4 Att använda rullstolen - trygghet eller otrygghet.....	16
4.4.1 Vinster: Att känna trygghet och tillit till sig själv	16
4.4.2 Förluster: Att förlora trygghet och tillit till sig själv.....	17
5 Diskussion	18
5.1 Resultatdiskussion.....	19
5.1.1 Att använda rullstol - kan aktualisera delaktighet eller utanförskap ...	19
5.1.2 Att använda rullstol - kan innebära möjlighet eller hinder	20
5.1.3 Att använda rullstol - kan bekräfta eller utmana självbilden.....	21
5.1.4 Att använda rullstol - kan upplevas tryggt eller otryggt.....	21
5.1.5 Livskvalitet och identitet.....	22
5.2 Metodologiska överväganden	23
5.3 Kliniska implikationer	24
5.4 Implikationer för fortsatta studier.....	25
6 Slutsats	25
7 Referenser.....	27

Inledning

Jag har i fem år arbetat som fysioterapeut inom neurologisk dagrehabilitering. I vårt interprofessionella team har vi framför allt arbetat med rehabilitering av patienter med Multipel Skleros (MS). I rollen som fysioterapeut i teamet har det varit mitt uppdrag att bedöma behovet av, prova ut samt förskriva manuella rullstolar (vidare benämnd som rullstol). Inom ramen för samma avtal som vi bedriver vår dagrehabilitering erbjuds också Rullstolsskolan för de som behöver. Min kliniska erfarenhet och upplevelse är dock att deltagare med MS inte sällan har ett motstånd till att behöva använda rullstolen. Däremot kan motståndet se ut på många olika sätt, ibland är det öppet och ibland mer subtilt.

Som en del av ett tidigare magisterarbete genomfördes 2017 en kvalitativ studie avseende personer med MS' uppfattningar av användande av rullstol. Den studien genomfördes i tid innan deltagarna genomgått Rullstolsskolan. I den studien konstaterade man att personer med MS behöver få erfarenhet och kunskap om hur rullstolen rent praktiskt hanteras men också känslomässiga verktyg för att hantera behovet av rullstolen. I den tidigare studien poängterades också behovet av att vidare undersöka hur patientgruppen uppfattar rullstolsanvändandet efter genomgått Rullstolsskolan.

Kvalitativ forskning om ämnet saknas i dagsläget men är angeläget då rullstolen är ett hjälpmedel som syftar till att kompensera för förlorade funktioner och/eller fatigue och kan hjälpa patientgruppen att bibehålla sin aktivitets- och delaktighetsnivå.

Ämnet intresserar mig personligen ur en klinisk synvinkel då jag hoppas kunna få en ökad förståelse för hur patientgruppen uppfattar rullstolsanvändning i sin vardag. Genom en bättre och mer nyanserad förståelse om gruppens uppfattningar hoppas jag kunna möta funderingar och tveksamheter på ett bättre sätt inför det gemensamma beslutet att utvärdera en rullstol.

1 Bakgrund

1.1 Multipel Skleros - en autoimmun sjukdom

Den autoimmuna sjukdomen Multipel Skleros (MS) är kronisk och drabbar det centrala nervsystemet, det vill säga hjärnan och ryggmärgen (1)(2). Med autoimmun menas att kroppen angriper sig själv (2) och vid MS angrips den vita och gråa substansen i hjärnan och ryggmärgen (3). Sjukdomen är inflammatorisk, neurodegenerativ och demyeliniserande (3). Demyelinisering

betyder att fettsubstansen, myelinet, som isolerar nervtrådarna förstörs och till följd av detta atrofieras hjärnan och ryggmärgen (2). Det patologiska kännetecknet för MS är de fokala plack som uppstår i det centrala nervsystemet till följd av demyeliseringen (3). MS är den näst vanligaste orsaken till att yngre drabbas av neurologiska funktionshinder, endast trauma har högre incidens (1). MS är dubbelt så vanligt i den kvinnliga populationen jämfört med den manliga och insjuknandet sker oftast mellan 15- och 40 års ålder (1). Så många som 2,3 miljoner människor världen över antogs ha MS 2018 (3) och de skandinaviska länderna ligger högst avseende prevalens med uppskattningsvis 10800 respektive 17000 fall i Norge och Sverige (2). Orsaken till att sjukdomen utvecklas tros vara såväl faktorer kopplade till genetik som till miljö (3). Påvisade riskfaktorer som ökar risken för utveckling av MS är exponering för tobaksrök, övervikt i ungdomen, D-vitaminbrist, körtelfeber under barn- och ungdomså samt ett högt saltintag (3)(2).

I de allra flesta fall startar sjukdomen oftast med ett skovvist förlopp. I den skovvist förlöpande fasen av sjukdomen uppstår symtomen i skov några gånger per år för att sedan gå i regress. Sjukdomen övergår som allra oftast i en långsam och successivt försämrad fas med fler uttalade funktionsbortfall, denna fas av sjukdomen benämns sekundärprogressiv MS (1).

1.2 Funktionshinder vid Multipel Skleros

Vilka neurologiska symtom som uppstår är heterogent (3) och korrelerar med skadans placering i det centrala nervsystemet (1). Varianterna av funktionsnedsättningar som kan uppstå till följd av MS är många och till de vanligaste hör centrala pareser, känselnedsättningar, spasticitet, smärta, kognitiv svikt, ataxi, störning av blåsans funktion och fatigue för att nämna några (1).

Fatigue är ett av de vanligaste symtomen hos personer med MS och har en stor inverkan på deras livskvalitet. Prevalensen av fatigue tros vara så hög som 83% hos patientgruppen (4). Fatigue beskrivs som en långvarig och svår trötthet och är den huvudsakliga anledningen till reducerad arbetsförmåga (5) och sociala aktiviteter hos personer med MS (6). Manjaly et al (4) förklarar uppkomsten av fatigue som beroende av flera faktorer bland annat de inflammatoriska processerna och skadorna i det centrala nervsystemet till följd av demyeliseringen.

Souza et al (7) beskrev gångsvårigheter som den mest uppenbara orsaken till funktionsnedsättning hos personer med MS. Vidare uppgavs muskelsvaghet, balanspåverkan, spasticitet och fatigue vara orsakerna till gångsvårigheterna hos patientgruppen och så många som 80% av populationen drabbas 10–15 år efter att sjukdomen brutit ut. Den nedsatta gångförmågan begränsar ofta delaktigheten

i aktiviteter för personer med MS. Vanliga hjälpmedel hos personer med MS för att underlätta eller kompensera för nedsatt gångförmåga är kryckor, rullstolar, rollatorer och el-mopeder.

Förmågan att gående och stående kunna bibehålla balansen bygger på att sensoriska, motorisk och kognitiva funktioner samspelar. Dessa funktioner är ofta nedsatta hos personer med MS till följd av skadorna i det centrala nervsystemet (8). Redan tidigt i sjukdomsförloppet har patientgruppen, vid jämförelse med friska, en nedsatt gånghastighet samt en ökad risk för att falla när man samtidigt som man går eller står utför kognitiva uppgifter (9).

1.3 Livskvalitet, hjälpmedel och identitet

MS drabbar unga människor i deras mest produktiva år med ett oförutsägbart förlopp och de tillgängliga behandlingsalternativen kan enbart lindra det kliniska förloppet vilket förstärker den psykosociala inverkan som sjukdomen innebär. Livskvalitet beskriver ett multidimensionellt konstrukt vilket inkluderar fysiska, psykologiska och sociala funktioner. Hälsorelaterad livskvalitet som ett mer sjukdomsorienterat synsätt fokuserar på symtom och funktionsnedsättningar utifrån patientens perspektiv. Vid kroniska sjukdomar betraktas livskvalitet i allt högre grad som ett viktigt kriterium för terapeutisk effektivitet (10).

En kronisk sjukdom, såsom MS, kan göra att sjukdomen leder till negativa förändringar på kroppsfunktioner såväl som personligt förverkligande och sociala roller (11). Affektiva störningar, såsom ångest och depression, har stor negativ påverkan på personer med MS och har stark negativ korrelation med livskvalitet. En förklaring till den höga prevalensen för affektiva störningarna hos personer med MS är att de symtom som uppstår till följd av sjukdomen förändrar hur man ser på sig själv. Dessa förändringar kan ändra en persons sociala identitet och leda till negativa effekter på det psykologiska måendet (12).

Nedsatt gång- och balansförmåga hos personer med MS leder till begränsningar i aktivitet och delaktighet (8). Nedsatt delaktighet är nära associerat med lägre självskattad livskvalitet hos personer med MS (8)(13). Uppskattningsvis behöver en tredjedel av alla personer med MS minst ett unilateralt gånghjälpmedel, såsom en käpp, inom tio år efter debuten av sjukdomen. Efter 30 år har behovet ökat till över 80% av gruppen (14). I en studie med deltagare med MS i arbetsför ålder rapporterades att behovet av att koncentrera sig när man går, svårigheter att stå, ökad ansträngning när man går samt behovet av att ta stöd när man går vara de största problemen. Vidare såg man i denna studie en ökad sannolikhet för att de med sämre funktionsförmåga valde att använda ett hjälpmedel för förflyttning jämfört med personer med bättre funktionsförmåga (13). Användandet av förflyttningshjälpmedel har visat sig kunna ha en positiv

påverkan på livskvaliteten hos personer med MS (14). Hosseini et al. (15) beskrev, i sin studie från 2012, hur förmågan att hantera sin rullstol hos personer med ryggmärgsskada påverkade deras självständighet och livskvalitet. Vidare såg man att hastigheten med vilken man klarade att framföra sin rullstol var förknippade med livskvalitets mått såsom social integration, deltagande i yrkeslivet och delaktighet (15).

I en tidigare studie där man undersökt varför personer med bestående funktionsnedsättningar avstår användandet av hjälpmedel, såsom rullstolar, angavs förändringar avseende brukarens behov samt nedsatta färdigheter i att använda hjälpmedlet som orsaker. Denna studie inkluderade dock inte enbart personer med MS (16). Finlayson et al. (17) presenterade i sin studie hur personer med MS uppgav att det kändes som om att de gav upp för sjukdomen när de började använda hjälpmedel såsom rullstolar. I tillägg till detta blev hjälpmedelsanvändningen en tydlig markör till samhället att de hade en funktionsnedsättning. Detta till trots att de också berättade om att hjälpmedlen underlättade deras förflyttningar och gjorde dem så mycket enklare (17).

1.4 Rullstolsskolan

Rullstolsskolans syfte är att hjälpa deltagarna att förbättra deras förmåga att manövrera rullstolen (18). Deltagarna remitteras till Rullstolsskolan via ansvarig läkare. Deltagandet i skolan kan ske som en separat rehabiliteringsperiod eller som en förlängning på ordinarie dagrehabilitering. Innehållet i kursen, som innefattar totalt 15 kurstillfällen under fem veckor, är färdighetsträning, anpassning av rullstol samt teori med genomgång av skötsel och underhåll. Det interprofessionella teamet i Rullstolsskolan består av rehabinstruktör, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped och läkare. Teamet ser över behovet gällande rullstol samt färdighetsträning i rullstol. Deltagarna kan såväl få en ny rullstol förskrivna under kursens gång som en befintlig rullstol anpassad för att underlätta framförandet. Färdighetsträning genomförs sedan på individuell nivå, i grupp med andra deltagare, tillsammans med erfarna rehabinstruktörer samt fysioterapeuter för att deltagarna ska kunna manövrera rullstolen i vardagliga aktiviteter (19).

1.5 Uppfattningar om rullstolanvändande vid MS

Som tidigare nämnt genomfördes, 2017, en kvalitativ studie med syftet att undersöka personer med MS' uppfattningar av användande av rullstol (20). Individuella semistrukturerade intervjuer genomfördes och analyserades med fenomenografisk ansats. I den studiens resultat framkom fem olika beskrivningskategorier: Praktisk användning, symbol, utmanad självbild, förhållningssätt och livskvalitet. Här presenterade man också underkategorier till

beskrivningskategorierna vilka var av möjliggörande, hindrande och mer neutral karaktär.

1.6 Problemformulering

Som tidigare konstaterat är gång- och balansnedsättningar tillsammans med fatigue några av de vanligaste funktionsnedsättningarna hos patientgruppen. Funktionsnedsättningarna har också stark korrelation med minskad aktivitet och delaktighet samt försämrad livskvalitet hos personer med MS.

Komplexiteten gällande urval och användande av rullstol hos personer med MS för att förebygga fall konstaterades av Finlayson et al. (21) Detta visade sig även i den tidigare genomförda magisterstudien från 2017 där man undersökte deltagare med MS' uppfattningar av rullstolsanvändande innan de påbörjade Rullstolsskolan (20). Komplexiteten innebär till exempel en mer aktiv eller passiv positionering när det gäller användandet av manuell rullstol inte självklart kan relateras till graden av behov eller olika miljöer och kontexter. Detta stämmer väl överens med författarens kliniska erfarenhet. Det är angeläget att följa upp uppfattningar av användandet av manuell rullstol efter genomförd träningsperiod med färdighetsträning och anpassning av rullstol enligt den metodik som används i Rullstolsskolan på Rehab Station. En genomgång av litteraturen visade dessutom att det saknas kvalitativa studier inom området.

2 Syfte

Syftet med föreliggande studie var att identifiera och beskriva kvalitativt skilda uppfattningar av användandet av manuell rullstol hos personer med Multipel Skleros efter att de genomgått Rullstolsskolan.

3 Metod

3.1 Forskningsdesign

Utifrån syftet valdes en kvalitativ forskningsdesign och fenomenografi som metod för att undersöka människors konkreta erfarenheter och uppfattningar av ett specifikt fenomen, företeelser, ett tillstånd eller en konkret situation, i den aktuella studien användandet av rullstolen efter att ha deltagit i rullstolskolan. Fenomenografi syftar till att kartlägga variationer i hur personer inom en viss grupp kan erfara och uppfatta ett fenomen. Det som studeras är inte fenomenet i

sig utan uppfattningar av fenomenet, vilket benämns som andra ordningens perspektiv (22). Inom fenomenografin utgår man från antagandet att människor uppfattar fenomen på kvalitativt skilda sätt (23). Uppfattningsbegreppet är centralt inom fenomenografin som kan definieras som något som ofta är underförstått, något som inte kan eller behöver sägas eller reflekteras kring. Uppfattningar ligger till grund för hur vi erfar, agerar/reagerar och hanterar ett fenomen eller en situation. Datainsamlingen i fenomenografiska studier sker företrädesvis med semistrukturerade intervjuer (24) för att undersöka den enskildes subjektiva förståelsen av fenomenet (22). Utsagorna i intervjuerna kondenseras och grupperas i uppfattningar och beskrivningskategorier och relationen mellan olika beskrivningskategorier undersöks i utfallsrummet vilket är huvudresultatet i den fenomenografiska analysen (25).

3.2 Deltagare

Rekrytering av deltagarna till föreliggande studie tog avstamp i den tidigare nämnda magisterstudien (20). Efter godkännande av verksamhetschefen och etiskt godkännande rekryterades 14 deltagare, till den tidigare studien, via de remisser som inkommit för deltagande i Rullstolsskolan. För att få ett så brett urval som möjligt strävade man efter att rekrytera personer med olika ålder, kön, samt antal år sedan man diagnosticerades med MS. Deltagarna erhöll information över telefon i samband med planering och bokning av deras första besök i Rullstolsskolan. De deltagare som tackade ja fick också skriftlig information brevledes om studien. Deltagarna fick på nytt information om studien och sitt deltagande i samband med första tillfället i Rullstolsskolan. Vid det tillfället lämnades också ett skriftligt informerat samtycke till deltagande för påskrift (bilaga 1). I detta dokument förtydligades informationen om studien och dess genomförande. Sammanlagt deltog 14 deltagare i den första studien.

Inklusionskriterier var:

- Att ha en fastställd MS-diagnos
- Att ha en beviljad remiss för deltagande i Rullstolsskolan
- Att självständigt kunna delta i en intervju

Exklusionskriterier var:

- Att ha en annan svår neurologisk skada eller sjukdom
- Att redan använda manuell rullstol i vardagen innan påbörjad start i Rullstolsskolan
- Att ha en psykiatrisk sjukdom

Samtliga deltagare som intervjuades i den första studien (20) tillfrågades om att också delta i föreliggande studien, antingen vid intervjutillfället eller senare över

telefon. En skriftlig blankett för informerat deltagande lämnades ut (bilaga 2). De informerades även om att deltagandet är frivilligt och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande. Nekande till deltagande i studien innebar inte någon påverkan på eventuellt kommande kontakter med hälso- och sjukvårdspersonal.

Tio av de 14 deltagarna i den tidigare studien tackade ja till att delta i föreliggande studie. Två av deltagarna från den första studien tackade nej, en gick ej att få tag i och en genomförde aldrig Rullstolsskolan och var därmed ej aktuell för den föreliggande studien. De uppföljande intervjuerna genomfördes 2017, tre till fyra månader, efter att deltagarna genomgått Rullstolsskolan.

Deltagarna var mellan 35 och 75 år, fyra var kvinnor och var män. Tre av deltagarna hade en progressiv MS medan tre hade en skovvist förlöpande sjukdom. Fyra av deltagarna var osäkra på vilken typ av MS de hade. Deltagarna hade varit diagnosticerade med MS mellan 2 och 29 år. Åtta av deltagarna var yrkesverksamma och två var pensionärer. Sju av deltagarna var gifta eller sammanboende medan tre var ensamboende och sju av deltagarna hade barn.

3.3 Datainsamling

Individuella intervjuer genomfördes med tio deltagare tre till fyra månader efter genomgången Rullstolsskola. Frågorna var semistrukturerade och av öppen karaktär. Intervjuerna genomfördes av författaren till den tidigare studien. Under intervjuerna ombads deltagarna, att utifrån sina upplevelser och konkreta erfarenheter, försöka tala fritt och ge konkreta exempel och situationsbeskrivningar (26). Intervjuerna genomfördes antingen på mottagningen för Rullstolsskolan eller på annan plats utifrån respektive deltagares önskemål. Samtliga intervjuer inleddes med frågan ”Berätta om hur Rullstolsskolan har påverkat ditt användande av rullstol?”. Intervjuguiden innefattade också frågor om rullstolsanvändning, om detta förändrats efter Rullstolsskolan och tankar om den egna rullstolen. Vidare lyftes frågor om tillgänglighet, omgivningens reaktioner på användningen och om deltagaren hade några råd att ge till rehabiliteringspersonal eller andra personer i samma situation som de själva (bilaga 3). Vid behov ställdes följdfrågor av karaktären ”Reflektera kring vad det kan bero på” eller ”Kan du ge exempel?”. Intervjuerna spelades in med ljudupptagning och transkriberades senare, ord för ord för fortsatt analys. Intervjuerna varierade i längd mellan 36 och 65 minuter. Varje deltagare fick en kod för att avidentifiera intervjuutskriften. Transkriberingen gjordes av en tredje person.

3.4 Analysmetod

De transkriberade intervjuerna analyserades med fenomenografisk ansats enligt Stenfors-Hayes et al (24). Huvudsakliga syftet var att vaska fram både likheter och skillnader i deltagarnas intervjuutsagor. Analysen utfördes i enlighet med metoden i sju steg:

- 1. Familiarisering** -de transkriberade intervjuerna lästes noggrant igenom flera gånger för att få en helhetsbild och bekanta sig med innehållet i respektive intervju. Detta steg tar tid och gjordes med omsorg då författaren till föreliggande studie varken hade genomfört eller transkriberat intervjuerna. Därefter analyserades en intervju åt gången.
- 2. Kondensering** -de meningsbärande enheterna som svarade mot studiens syfte markerades och kondenserades för att lyfta fram det mest centrala budskapet som sedan förseddes med en lämplig beteckning för att underlätta gruppering i nästa steg. Därutöver markerades det som sades först, med eftertryck och vad personen gång på gång kom tillbaka till i intervjun. De kondenserade utsagorna lyftes sedan över till ett separat dokument.
- 3. Jämförelse** -i det här steget jämfördes de kondenserade meningsbärande enheterna från varje intervju med syfte att identifiera skillnader och likheter för att få fram aspekter av fenomenet som en hjälp att kunna avgränsa och urskilja preliminära uppfattningar. Detta gjordes fortfarande separat för respektive intervju.
- 4. Gruppering** -utifrån tidigare jämförelse grupperades sedan likheter och skillnader i de meningsbärande enheterna tvärs igenom alla intervjuerna, det vill säga de dekontextualiserades från sitt sammanhang. Vikt lades vid att identifiera såväl likheter som hur de framväxande uppfattningarna skilde sig från varandra. Uppfattningar som hade liknande innebörd grupperades i kategorier så kallade beskrivningskategorier. Fyra beskrivningskategorier trädde fram som innehöll centrala teman som var och en kunde delas in i motsatspar och beskrivas utifrån vinster och förluster när det gäller att använda rullstolen. Detta ledde till att åtta kvalitativt skilda uppfattningar kunde avgränsas utifrån denna struktur.
- 5. Artikulering** -uppfattningarna i varje beskrivningskategori beskrevs utifrån sin väsentliga innebörd, själva kärnan, det unika såväl som det särskiljande. Analysprocessen i steg 4 och 5 var interaktiv, det vill säga olika utsagor flyttades fram och tillbaka, omformulerades och testades mot originalintervjuerna. Citat valdes för att åskådliggöra och hitta stöd för det framväxande resultatet.
- 6. Betecknande** -de olika uppfattningarna i respektive beskrivningskategori benämndes utifrån deras centrala innebörd.
- 7. Kontrastering** –i det sista steget undersöktes den inbördes relationen mellan de fyra övergripande beskrivningskategorierna. Ingen tydlig hierarkisk inbördesrelation kunde ses mellan de fyra temaområden. Här konstaterades att utfallsrummet (23) består av åtta kvalitativt skilda uppfattningar, tydligt

avgränsade som motsatspar till varandra utifrån vinster och förluster kopplat till fyra övergripande teman.

För att säkerställa trovärdigheten hade författaren, under hela analysprocessen, kontinuerlig handledning. Handledaren, som är legitimerad sjukgymnast, har gedigen erfarenhet av forskning med kvalitativ ansats. Handledaren hjälpte till att tydliggöra innebörden i de olika analysstegen, var bollplank för att diskutera rimligheten när det gäller tolkningar och preliminära grupperingar. Hon påminde även om vikten av att säkerställa att stöd finns för det framträdande resultatet genom att vid behov gå tillbaka till originalintervjuerna.

3.5 Etiska aspekter

Enligt Helsingforsdeklarationen, utarbetad av World Medical Association, skall behovet av ny kunskap inom medicinsk forskning alltid stå i jämvikt till forskningsdeltagarnas intresse och hälsa. Deklarationen lyfter också nytto- och riskbedömning samt vikten av informerat samtycke (23).

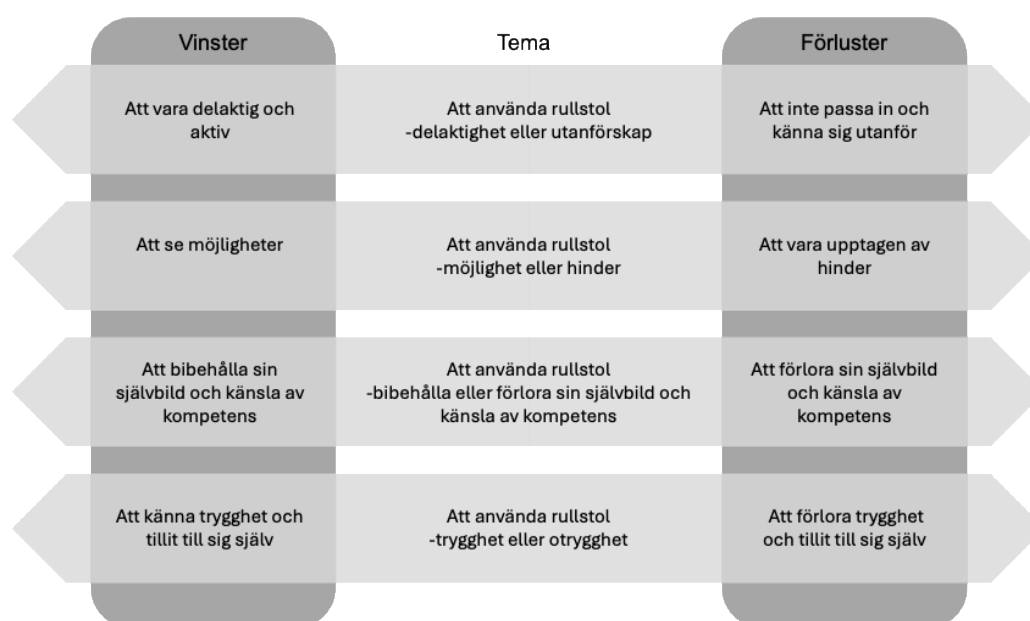
Hänsyn till de etiska principerna i studien har tagits då samtliga deltagare har fått information om studien, både muntligt och skriftligt, samt fått lämna ett skriftligt samtycke. Information om att de närsomhelst kan välja att avbryta sitt deltagande samt att ingen påverkan gällande kommande vårdkontakter kommer att ske oavsett om man valt att delta eller ej har också lämnats ut (23). Då långa intervjuer kan vara uttröttande har alla deltagarna informerats av intervjuaren att de när som helst kan välja att pausa alternativt avbryta intervjun för att vid ett senare tillfälle återuppta den. Intervjuaren har också varit medveten om att negativa tankar relaterat till sjukdomstillståndet och dess påverkan i relation till rullstolsanvändning kan uppstå till följd av intervjuerna. Då detta kan vara svårt att hantera fanns en plan för vart deltagarna kunde vända sig för att få stöd om behov skulle finnas.

Med hänsyn till konfidentialitet och respekt för deltagarnas integritet (23) har alla personuppgifter avidentifierats. Den data som samlats in i samband med intervjuerna har bedömts vara konfidentiell och har därför förvarats på ett säkert sätt för att ej kunna spåras tillbaka till deltagarna.

Verksamhetschefen gav sitt tillstånd till att rekrytera deltagare till studien och bedömde att upplägget var säkert ur en patientsäkerhetssynpunkt. Den regionala etikprövningsnämnden i Stockholm har gett sitt godkännande för den tidigare samt för den föreliggande studien. Diarienummer: 2016 1036-32 (bilaga 4)

4 Resultat

Vid analysen av datamaterialet sågs ett tydligt mönster när det gäller deltagarnas uppfattningar av att använda rullstol. Antingen dominerades utsagorna av att användandet av rullstolen övervägande leder till påtagliga vinster eller motsatsen, det vill säga förluster. Vidare framträdde fyra övergripande beskrivningskategorier som representerar centrala existentiella teman i form av motpoler som aktualiserades mer eller mindre tydligt hos deltagarna när det gäller användandet av rullstol. Dessa beskrivningskategorier var (i) delaktighet eller utanförskap, (ii) möjlighet eller hinder, (iii) bibehålla eller förlora sin självbild och känsla av kompetens, (iv) trygghet eller otrygghet. Detta resulterade slutligen i åtta kvalitativt skilda kategorier av uppfattningar som tydliggör var uppmärksamheten riktas när det gäller att använda rullstol hos personer med MS efter att det genomgått Rullstolsskolan. Ingen hierarkisk ordning vad gäller de fyra beskrivningskategorierna har kunnat ses, utan de fyra beskrivningskategorierna ordnades i stället vertikalt utan tydlig inbördesrelation. Se figur 1.



Figur 1. Utfallsrummet när det gäller användande av manuell rullstol för personer med MS.

4.1 Att använda rullstol - delaktighet eller utanförskap

4.1.1 Vinster: Att vara delaktig och aktiv

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstolen leder till ökad delaktighet och ett aktivt liv. Att använda rullstolen i stället för att gå med kryckor upplevs som en påtaglig energibesparing. Det handlar om att ha kvar energi till aktiviteter utöver det allra mest nödvändiga såsom arbetet.

“Alltså på jobbet, den, då har vi en lång korridor och jag sitter nästan längst bort i korridoren. Och förut när jag hade kryckor så var det jobbigt att gå och fika. Eller man hann tänka jobbiga tankar att: "Vad långt". Ehh. "Ska jag gå och fika eller ska jag inte gå och fika?" Till exempel. /.../ Men nu är det bara att man rullar iväg, så det sparar massa energi och ehh det är bra för, ja, humöret eller vad man ska säga, att det inte är jobbigt längre.” (04)

Att kunna välja rullstolen där man tidigare använt till exempel kryckor för att ta sig fram gör en mer benägen att säga ”ja” till sociala aktiviteter. Det innebär även att man orkar delta längre stunder i dessa aktiviteter. Några av deltagarna lyfte särskilt att de kan återta aktiviteter tillsammans med sina barn, vilket de tidigare inte orkat med. Även nya miljöer blir tillgängliga som underlättar aktivt umgänge med barnen/hela familjen.

“Alltså för förut så har det varit såhär, nej jag orkar inte, vi åker inte. Nej, jag orkar inte. Den är inte lika självklar, ehh, utan nu är det nog lättare till ett "ja", ehh. För att jag vet att jag inte behöver ta ut mig just och gå.” (10)

“Näe jag har ju till och med varit inne i lekparken och härjat med den. /.../ Studsmattor och grejer, så att. Överallt. Med barn, fått lekt med barnen. /.../ Har race med deras sparkcyklar och jag med rullstol. Så det blir en, det har blivit en hel del faktiskt.” (11)

Användande av rullstol ökar lusten att vilja delta i sociala aktiviteter tillsammans med andra då aktiviteterna i sig inte längre ses som något problem. Mindre benägenhet att säga ”nej” till att delta i aktiviteter uppskattas även av vänner och anhöriga liksom att ökad aktivitet påverkar humöret positivt.

“Eller liksom om man vill gå på museum med barnen så har det varit min man som har fått göra det och liksom, för jag har inte orkat gå runt så mycket. Nu känns det i alla fall som om att det, det skulle inte vara något problem, nu ska jag i alla fall kunna följa med på alla de grejerna. Och jag känner inte att, att det skulle vara jobbigt att följa bara för att man sitter i rullstol. Snarare som att liksom, amen jag skulle vilja göra det lite oftare...” (05)

4.1.2 Förluster: Att inte passa in och att känna sig utanför

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstolen förstärker känslan av att inte passa in och att vara utanför. Rullstolen i sig uppfattas som en markör/en symbol för att inte passa in, att vara besvärlig, då rullstolen kan vara svår rent praktiskt att använda i olika situationer, till exempel på arbetsplatsen där arbetsmiljön inte är anpassad för rullstolar. Flera miljöer kan bli otillgängliga. Otillgängligheten och svårigheten att utföra sitt arbete/sina

arbetsuppgifter sittande i rullstol förstärker känslan av att vara annorlunda och att inte längre passa in.

“Nä så att jag fick det inte att passa riktigt. /.../ För att allting är anpassat efter stående i stort sett” (14)

”Jag använder den inte på jobbet för vi har en väldigt otymplig lokal att ta sig ner till, det går liksom inte. /.../ Ja, jag hade med mig färdtjänsten en gång, men då liksom, jag bara ställ... Jag lyckades ta ner den för trappen... Och sen in i lokalen, sen står den bara där.” (07)

Användandet av rullstolen kan också resultera i att man helt explicit blir exkluderad från olika aktiviteter då rullstolen upplevs av andra som ett krångligt moment, till exempel när man ska åka någonstans. Att ta med rullstolen blir till ett projekt i sig som kan ta tid för andra att vänja sig vid.

“Men jag tror min man behöver nog fortfarande vänja sig lite mer vid det här för han är mer såhär, ja men om vi ska åka och storhandla; Säger såhär, då vill jag ta med mig rullstolen. Han ba: Ah, men åh, då blir det som ett projekt och då kan jag åka själv. Ja ba, jaha okej. (Skratt). Och det är lite liksom, tråkigt, men, att han känner att det är ett projekt.” (05)

Användandet av rullstol i vardagen kan även uppfattas som en risk att bli uträknad på förhand och inte ens tillfrågad, till exempel när det gäller ens yrkesutövande.

Känslan av utanförskap uppstår också vid användning av rullstolen på publika platser där man känner sig uttittad och till besvär.

“Och på jobbet så är det kanske vissa som förväntar sig att man inte klarar, så man inte ens får frågan...” (04)

“Jag hatar ju om då folk bara sitter och tittar på mig. Bussen står still för att jag ska komma på. Eh, och det är ju det man drar ju blickarna till sig på ett annat sätt när man har den. Det handlar inte om att jag på något sätt tycker att folk ska ha åsikter om att jag sitter i rullstol utan att blickarna vänds till mig. Bara den biten om man säger. Att jag inte tycker om dra uppmärksamheten till mig” (14)

4.2 Att använda rullstol - möjlighet eller hinder

4.2.1 Vinster: Att se möjligheter

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstolen innebär en känsla av frihet, självständighet och oberoende. Lättheten i att

förflytta sig med rullstolen gör att rullstolen blir en möjliggörare. Till exempel möjliggör användandet av rullstol att man kan återuppta tidigare intressen såsom träning eller att bibehålla viktiga intressen såsom att resa och då att kunna göra det på samma villkor som tidigare.

“...det är inte alls samma upplevelse. ehh, om jag inte hade haft rullstolen. Eftersom jag går ganska korta sträckor. /.../ Och det är klart, man behöver ju inte upptäcka hela, hela världen när man, eller staden när man åker någonstans. Men det hade blivit... på ett helt annat sätt, absolut. Det hade blivit mindre, mindre, mycket mindre och kortare dagar... hade det blivit. Otroligt kortare. För det är det som händer när jag, när tröttheten slår in också. Man, ehh, eh jag blir ganska snabbt trött sen kan jag återhämta mig... ganska snabbt., men det blir ändå liksom ett avbrott hela tiden. Och ehh, så det har nog, näe, det hade blivit en helt annan, ehm, helt andra resor. Om jag inte hade haft rullstolen.” (07)

Att använda rullstolen innebär att man inte behöver rätta sig efter försämrad benfunktion. Möjliggörandet kan också komma till uttryck som ett utjämnande av skillnader gentemot gångare då man kan delta på samma nivå tack vare rullstolen. Användandet av rullstolen möjliggör att medverka i aktiviteter tillsammans med andra.

“...min fru gillar ju att träna och springa och gå och då ska vi kunna göra det tillsammans. Vi har ju tagit promenader tillsammans med då blir det lite, hon går ganska fort, men i slutändan så hamnar vi på ungefär samma tid. Det går långsamt för mig i uppförsbackarna, men desto fortare i utförsbackarna och på jämn mark och då kan jag vara snabbare än henne. /.../...det är ju ett sätt att umgås också då. Som vi har gjort förut när jag gick, då var vi ju ute på promenader förut, så det är ju att få tillbaka en del av det.” (04)

Rullstolsanvändandet uppfattas också ge ökad säkerhet då den kompenserar för nedsatt balansförmåga och anhöriga behöver inte vara oroliga för risken att man ska ramla och skada sig vilket innebär en minskad stress för dem.

“När vi är ute på, på uppköp. Ehh, så slipper min fru hämta då en stol till mig att vila på. Nu sitter jag på en stol hela tiden under hela uppköpsrundan. Jag kan ehh, med oberoende utav Inga-Lill, hon är med, slipper vara orolig för mig för att jag ska ramla i affären. Så att ehh, på så sätt har det blivit lättare. Jag känner ett oberoende. Och eh, och säkerhet inte minst också. Jag tar mig fram, och jag tar mig fram långa sträckor. (03)*

**fiktivt namn.*

4.2.2 Förluster: Att vara upptagen av hinder

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstol i vardagen i första hand förknippas med att man kontinuerligt måste vara

förberedd på och inrymma att man kommer möta hinder som gör att man hellre undviker aktiviteter och situationer. Hinder kan vara relaterade till rent fysiskt otillgängliga miljöer, det vill säga miljöer där man vet att det är svårt eller rent av omöjligt att ta sig fram.

“Och apotek till exempel i Kungsängen, dom hade väl haft nåt rån där då, men det hade gått ett par veckor. Dom hade fortfarande tillfälligt dubbla dörrar och tröskel som var jävligt högt. Och jag kom aldrig över där så, jo, jag blev sur på dom där så att. Fan, är det meningen att dom ska man ska väl komma in i apoteket. Är det meningen att det ska va... Så här, kosttillskott till friska människor, vi sjuka ska ju komma in här också” (09)

Hindret kan också utgöras av att andra, till exempel ens kollegor, uppfattar att rullstolen är i vägen då den är skrymmande. Att vara upptagen av hinder kan leda till att man undviker olika aktiviteter eller situationer men också att man undviker själva användandet av rullstolen. Ett hinder kan också vara att man tror att andra tänker att man simulerar eller överdriver behovet av användandet av rullstol, att man helt enkelt är för lat för att gå.

“Ja, faktum är att jag tog med den först till jobbet för att jag tänkte att jag kunde använda den där. Men, dels så kändes ja dels så kunde jag inte ta med den fram och tillbaka varje dag. Eh, och då kändes det som att folk tyckte att den var lite i vägen där och då. Så att till slut tog jag faktiskt hem den för det blev för, nej men jag fick inte ihop det med att kunna använda den i arbetet för man sitter ju väldigt lågt i en rullstol och så skulle jag inte nå upp till bänkar och eh labbapparater och sånt vi hade.” (14)

“Jag känner fortfarande att det är lite att jag ungefär som att jag överdriver om jag sitter i rullstolen. Som att andra skulle tänka så om mig. Du kan ju faktiskt gå. Ungefär som om man var lat om man sitter i en rullstol liksom.” (14)

4.3 Att använda rullstol - bibehålla eller förlora sin självbild och känsla av kompetens

4.3.1 Vinster: Att bibehålla sin självbild och känsla av kompetens

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att man, genom att använda sin rullstol, kan behålla sin tidigare identitet och ens självbild till exempel att vara en kompetent person. Rullstolsanvändningen förändrar inte den man är, vilket bekräftas även i hur man blir bemött av sin omgivning.

“Det är naturligt att jag kan komma med en rullstol så det har, det har lätt. Övergången från att gå dåligt till att rulla bra har varit så himla enkel. Och

ehh, ehh, ingen har blivit rädd eller känt sig obekvämt att se mig på det sättet.”
(03)

“Pappa kan. Så är det, fast han sitter i rullstol då rå.” (11)

Det kan finnas anledning att omdefiniera sin roll/sin självbild för att kunna behålla känslan av kompetens för att man de facto inte kan utföra alla uppgifter och aktiviteter som förut, -till exempel genom att lära andra hur man gör i stället för att själv vara den som utför uppgiften. Rullstolen gör det möjligt att kunna sitta bredvid och lära/instruera andra. Det innebär att man intar en ny roll, rollen som lärare och kunskapsbärare, vilket innebär att man fortfarande känner sig som en kompetent person.

“Jag, öh, speciellt som jag är hemma och alltid vart det som är en fixare. Jag kan reparera och göra allt, vill de ha hjälp så kommer dom till mig. Så nu säger jag nå, nå det kan ju inte jag göra alltså. Men jag kan berätta för dig hur man gör, jag sitter, jag stå, kan sitta bredvid och säga gör nu som jag säger.” (09)
/.../

“Det är klart att grannarna kommer och frågar mig “-ska du byta däck?” Nej, jag byter inga däck. “-Men du kan vara bredvid och säga hur man gör?” Men jag sa ja, jag kan sitta där och säga hur man gör.” (09)

Jämfört med andra hjälpmedel, som till exempel el-moped eller rollator, så symboliserar den manuella rullstolen att man fortfarande är en aktiv och kompetent person, det vill säga att man inte ser sig som svag eller sjukare än man känner sig. Det innebär även en möjlighet att kunna bibehålla ett sportigt och ungt utseende.

“...jag skulle säga att det känns mindre jobbigt att sitta i rullstolen än vad det känns på elmoppen. /.../ ...det känns som jag nästan känner mig sjukare i el, elmoppen än vad jag gör i rullstolen. För att det är ändå, i rullstolen, så känner jag mig liksom ändå aktiv och, ehm. Ja, man känner sig lite mer liksom som man gör nånting mens el... elmoppen, man bara sitter”. (05)

“Ehh. Man har sportiga attribut, ehh, man har sport skor och sportstavar och man går hurtigt framåt med. Man ska inte vara rädd för att alltså nyttja stolen för att den är så, ja... Den blir så vänlig för dig, du har alltid med dig ett sittverktyg och bättre den än en rollator som var min frus förslag: använd rollator. Nej då känner jag mig äldre, mycket äldre, än, ännu äldre än om jag skulle ha rullstolen...” (03)

4.3.2 Förluster: Att förlora sin självbild och känsla av kompetens

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstolen innebär en förändrad självbild, vilket uppfattas som en förlust. Att jämföra hur

det var förr med hur det är nu gör att förlusten blir tydligare, vilket aktualiserar frågan ”vem är jag nu?” Det kan även uppstå en påtaglig krock mellan den egna självbilden och vad rullstolen symboliserar, -till exempel motsatsen till att vara dynamisk och spontan eller svag och sjuk, det vill säga något helt annat än man själv känner sig till exempel sjukare än man själv känner sig. Denna krock gör att det är svårt att acceptera att man är samma person fastän man inte kan göra saker på samma sätt längre.

“Jag har alltid försökt vara den där starka och dynamiska människan och kan, jag kan inte se mig själv i en rullstol och vara sådär stark och dynamisk. Utan jag ser mig själv i en rullstol som tyck-synd-om-mig hjälp mig.” (12)

“Alltså, rullstol betyder så mycket. Folk ser. MS ser du inte om du inte har rullstol, eller andra hjälpmedel. /.../Och när du sitter i rullstol, då kan folk, dom ser att det är någonting. Men han kunde ju gå, han kan ju gå, varför ska han ha rullstol?” (11)

Det finns även en diskrepans mellan hur man själv upplever sin förmåga och sin kompetens, till exempel att klara sig själv i olika situationer, och hur andra tolkar detta. Användningen av rullstol signalerar för andra ett hjälpberoende varför man måste försvara sin kompetens och aktivt avböja hjälp.

“Nej, och det tycker småjobbigt bara nu att folk vill, det händer inte så ofta men, att nån så här vill bära något åt mig. Nej, det kan jag ju göra själv alltså att man jag har ju svårt bara där att bara inse att ibland får jag nästan säga det högt till mig själv att jag är handikappad till en viss grad nu liksom...” (14)

“Så det är lite svårt när folk ska hjälpa en. Säga det på ett sånt sätt att, att jag vill inte kanske ha hjälp, men det, ehh, man vill inte reta upp folk...” (09)

4.4 Att använda rullstolen - trygghet eller otrygghet

4.4.1 Vinster: Att känna trygghet och tillit till sig själv

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstolen innebär en grundläggande trygghet och tillförsikt att klara utmaningar. Man antar utmaningar fastän man inte alltid kan förutse och kontrollera allt som kommer ens väg. Man vågar utforska vilket innebär att man skaffar sig nya erfarenheter och därmed nya referensramar, ”vad klarar jag och vad klarar jag inte”.

“Men mitt revir blir större och större, så att ehh. Det blir lättare och lättare för mig i olika situationer. Så att ehh, jag får ta lite pö om pö.” (03)

Den grundläggande positiva inställningen och vissheten att det kommer lösa sig stimulerar ett fortsatt undersökande och utforskande av möjligheterna när det gäller användandet av rullstolen. Det leder till att man sätter nya mål och delmål med en tydlig riktning framåt. Man antar utmaningar, vågar ta risker och framför allt kan man stå ut med osäkerhet.

“Och då har jag ju hittat en ny utmaning egentligen i livet också då från andra utmaning som jag har haft framförallt idrottsligt, men nu har jag det här istället då som nån form av målsättning. /.../ Ett mål i alla fall, men man har ju massa delmål kanske att, jag ska ta mig upp för den där backen eller jag ska... Det finns trappor som är en utmaning också som jag ska, nerför går ju, kommer man alltid, men på ett bra sätt, och uppför är det svårare. Men då får jag nån gång hitta på hur jag ska ta mig upp”(04)

Användandet av rullstolen innebär att man själv behöver ta saken i egna händer, man själv behöver släppa kontrollen, man och våga prova nya saker. Vinsten blir tilltro och trygghet i sig själv. En resa som kan inrymma misslyckande men även en stolthet att ha försökt.

“Det är inte helt självklart hur man ska ta sig av och på. /.../ Ja det är alltså, man, eh, jag känner ju det att jag har lite sådana hära spärrar som jag liksom. I vardagen. Ehm, som i lördags skulle jag på en grej med brorsan och då liksom, jag drar ut på det såhär in i det sista. Jag vet inte, man är väl omedveten om såhär konstiga spärrar man har i huvudet... Men just när det gällde den där resan tänkte jag det att, det, det får bära eller brista liksom. /.../ Så det, eller så tänkte, jag tror jag tänkte inte så mycket. Jag tänkte liksom det, om jag inte kommer på, om jag inte, då får det vara liksom. Men det var en härlig känsla liksom. Men det var en härlig känsla när man hade gjort det.” (07)

4.4.2 Förluster: Att förlora trygghet och tillit till sig själv

Uppfattningen i denna kategori karaktäriseras av att användandet av rullstolen innebär en ständigt närvarande oro för att sitta fast och inte kunna lösa situationer, att vara novis och inte erfaren, vilket kan leda till undvikande och katastroftänkande men även till en förlust i orienteringen av sig själv. Utmaningar och nya omständigheter upplevs oftast som oöverkomliga vilket leder till ökad osäkerhet och förlust av trygghet.

“Att jag då nästan då får sitta hemma och nästan blunda och tänka hur ser det ut. För där kommer jag inte kunna ta mig fram. Då måste jag ta en annan väg. Vart finns det en väg. Du vet att man är ju lite så här orolig för att hamna i situationer där jag inte vet hur jag ska lösa den. Eh, och det handlar väl mer om säger mer om mig om man säger så. Att jag eh nog tänker så här att aha gud hur gör jag då om jag står där och hur löser jag det och. Kanske lite så. Och sen att jag, om jag väl väljer att lämna kryckorna hemma och tar rullstolen då är

jag som fast i den. /.../ Och så en kombination tror jag att jag glömmer lite också att jag har den för nu har jag fått ställa in den i förrådet. För jag inte får plats att ha den inne.” (14)

Undvikandet till följd av bristande självtillit gör att nya utmaningar aldrig övervinns varför heller inga nya rutiner och erfarenheter kan erhållas. Känslan av att vara novis och inte erfaren förstärks ytterligare liksom ett problemorienterat i stället för lösningsorienterat förhållningssätt. Att undvika rullstolen, att backa för utmaningarna, innebär att man väljer att hellre stå ut med obehag i form av fysisk smärta i benen till exempel.

“Ehh däremot så har jag ju märkt, alltså man är ju, jag har ju märkt begränsningarna. Jag har märkt att det inte är så lätt att ta sig överallt. Ehm, det blir mera planering, det blir mera, det blir en sak till och ta med liksom, en sak till att planera in i bilen och få plats med liksom och komma ihåg och planera in i tiden. Hur lång tid det tar att montera isär stolen för att ställa in den. Och så, men som sagt, jag har ju inte använt, jag har ju inte använt den dagligen.” (10)

“Alltså det är ju mycket skönare för mina ben med det är ju mycket bökgigare att ta sig till ställen med rullstolen. /.../ Eh, ja men om det att jag ska åka eh bil och även när man från bilen. Att förflytta sig. Att det är ju svårare att ta sig fram och så visar det sig att oj där kan jag inte åka. Eh, nog tycker man att så här äh jag står ut med att det gör ont och att det blir surt.”(14)

5 Diskussion

Syftet med denna studie var att identifiera kvalitativt skilda uppfattningar gällande användandet av manuell rullstol hos personer med MS efter att de deltagit i Rullstolsskolan. Resultatet visade på en variation av uppfattningar kring användandet av rullstol efter att ha deltagit i Rullstolsskolan. Fyra övergripande teman växte fram under analysen som tydliggjorde existentiella frågor som kan aktualiseras när det blir tydligt att rullstolen kan behöva användas i vardagen och därmed integreras i deltagarnas liv. Dessa temaområden kunde kategoriseras som beskrivningskategorier; delaktighet vs utanförskap, möjligheter vs hinder, att bekräfta vs utmana självbilden, att känna sig trygg eller otrygg med rullstolen. Varje kategori innehöll två motsatspar, det vill sägas var riktas uppmärksamhetens mot när det gäller användandet av rullstolen, vinsten eller förlusten. Detta resulterade i åtta kvalitativt skilda uppfattningar.

5.1 Resultatdiskussion

De beskrivningskategorier som utkristalliserades i föreliggande studie stämmer i hög grad överens med de beskrivningskategorier som presenterades i resultatet för den tidigare studien vilken gjordes innan det att deltagarna genomgått Rullstolsskolan. I den tidigare studien redovisades kategorierna praktisk användning, symbol, utmanad självbild, förhållningssätt och livskvalitet. Inom respektive kategori fann man i den föregående studien flera underkategorier som representerade möjligheter och hinder avseende uppfattningar av rullstolsanvändning i framtiden. Överlappandet av gemensamma kategorier de två studierna emellan kan tyda på en ökad styrka i trovärdighet avseende föreliggande studie. Det bör också tilläggas att analysen av föreliggande studie har gjorts utan vetskap om den tidigare studiens resultat för att författaren, i största möjliga mån, strävat efter att vara neutral inför sin analys av datamaterialet.

5.1.1 Att använda rullstol - kan aktualisera delaktighet eller utanförskap

Beskrivningskategorin delaktighet och utanförskap åskådliggjorde motsatsparen i uppfattningar om vinster och förluster vid användning av rullstol. Här blev det tydligt hur rullstolsanvändning å ena sidan kunde leda till ökad delaktighet tillsammans med familj, vänner och på arbetsplatsen. Det blev å andra sidan också tydligt att rullstolsanvändningen kunde leda till ett utanförskap i samma kontexter.

Att förflytta sig gående kan, beroende på sjukdomsgrad, kosta mycket energi för personer med MS. Funktionsnedsättningar hindrar ofta delaktigheten på arbetet, på fritiden och i aktiviteter tillsammans med familj och vänner (7). Genom att välja en rullstol för transport kan mycket av den energin sparas. Man orkar mer och i längre stunder med rullstolen jämfört med användning av gånghjälpmedel. Energibesparingen leder till ökade möjligheter att delta i sociala aktiviteter och att återta aktiviteter som man tidigare fått avstå. Till följd av energibesparingen ökad lusten till delaktighet och en positiv inverkan på humöret ses -man blir benägen till att tacka ja till aktiviteter. Wallin et al. (8) påvisade också balansförmågans påverkan på energiåtgång och hur personer med MS, utifrån detta, tvingas hushålla med sin energi och göra val gällande vilka aktiviteter man väljer att delta i. Detta överensstämmer med studiens resultat där rullstolen, som en energibesparare och kompensator för nedsatt balans, möjliggör en ökad delaktighet för den aktuella patientgruppen.

I kontrast till rullstolsanvändning som ett verktyg för delaktighet ses i resultatet hur rullstolsanvändning också kan leda till utanförskap, att inte passa in. När arbetsplatsen inte är anpassad för brukare i rullstol så förstärks känslan av att

vara annorlunda. Att kunna fortsätta att vara aktiv i samhället och behålla sitt arbete är, enligt Souza et al. en av de största utmaningarna för personer med MS (7). Det blir också tydligt att personer, på grund av sitt rullstolsanvändande, exkluderas från att delta i aktiviteter då rullstolen upplevs av andra som krånglig att ta med på resor exempelvis. Under resultatet syns också hur man på förhand blir uträknad när man inte ens blir tillfrågad till att delta, rullstolen blir i andras ögon ett hinder för att kunna delta. Rullstolsanvändningen leder således till ett utanförskap på arbetsplatsen, fritiden och med familjen. Detta utanförskap förstärks ytterligare när man upplever sig bli uttittad i offentliga miljöer och känslan av att vara annorlunda förstärks ytterligare. Upplevelser av ökat utanförskap kan i förlängningen göra att det blir ännu svårare att ta till sig rullstolen som hjälpmedel. Enligt Souza et al. (7) är en av de största utmaningarna, för personer med MS och rehabiliteringspersonalen, att hitta rätt hjälpmedel som möter användarens behov för att kunna bibehålla och utöka deras delaktighet.

5.1.2 Att använda rullstol - kan innebära möjlighet eller hinder

Beskrivningskategorin möjligheter och hinder belyser uppfattningar av vinster och förluster som motsatspar till varandra vid användning av rullstol. De här kvalitativt skilda uppfattningarna åskådliggör hur rullstolsanvändning å ena sidan kan uppfattas som en möjliggörare för att vara självständig och oberoende. Å andra sidan visas hur rullstolsanvändning kan uppfattas som ett hinder.

Vinsterna med rullstolsanvändning beskrivs som möjligheten till att vara självständig och oberoende. Att kunna klara sig själv i vardagliga aktiviteter tack vare rullstolen. Det överensstämmer med en tidigare studie där personer med MS angav rullstolsanvändning som det enda sätt de kunde ta sig fram och vara självständiga (16). Lättheten i att förflytta sig i rullstolen jämfört med när man går, med eller utan hjälpmedel, gör rullstolen till en möjliggörare. En möjliggörare för att kunna återuppta tidigare intressen man tvingats avstå till följd av försämrad benfunktion och balans samt att, med rullstolen, kunna göra detta på samma villkor som tidigare. Rullstolsanvändningen utjämnar också skillnader gentemot de man deltar i aktiviteter tillsammans med då rullstolen kompenserar för försämrad funktion. Wallin et al. (8) beskrev i sin studie hur ökad fallrisk och rädsla för fall begränsar aktivitetsförmågan och hur detta ger en negativ påverkan på den hälsorelaterade livskvalitén hos personer med MS. Då rullstolen kompenserar för nedsatt balansförmåga ger den också en ökad säkerhet. Den minskade fallrisken med rullstolen minskar därmed också anhörigas oro och deras emotionella stress för att rullstolsbrukaren ska skada sig. Rullstolen blir därmed en möjliggörare inte bara för den som använder rullstolen utan också för de i deras omgivning.

I motsats till att rullstolen uppfattas som en möjliggörare kan den också uppfattas som ett hinder. Ett hinder som gör att användaren inte blir självständig

och oberoende. När fysiska miljöer är otillgängliga, svåra eller rent av omöjliga att ta sig fram i förstärks självbilden av att vara beroende. Hinder kan också utgöras av uppfattningar om att rullstolen upplevs av andra som skrymmande och i vägen vilket leder till att man undviker rullstolen för att inte vara i vägen för andra. Rullstolsanvändning uppfattas också som ett sätt att överdriva sina behov, som ett sätt simulera vilket förstärks av omgivningens reaktioner. Den uppfattningen leder till ökat undvikande av rullstolen då man inte klarar att stå upp för sitt hjälpmedelsbehov. Komplexiteten i hinder som leder till undvikande av rullstolen bekräftas av Souza et al (7). I deras studie poängteras vikten av att, utöver att ta hänsyn till att användaren ska bli självständig, så måste forskrivaren också beakta vilka miljöer rullstolen ska användas i samt brukarens acceptans för hjälpmedlet.

5.1.3 Att använda rullstol - kan bekräfta eller utmana självbilden

Beskrivningskategorin identitet och känsla av kompetens belyser uppfattningar av vinster och förluster som motsatspar när det gäller användandet av rullstol. Å ena sidan kan det leda till att självbilden, identiteten och känslan av kompetens förstärks eller så utmanas självbilden och känslan av kompetens så att frågan ”Vem är jag nu?” blir aktuell.

Här kan användandet av rullstol leda till att ens inneboende kompetens, å ena sidan, förstärks och vidareutvecklas. Vinsten blir då en ny roll på en ny nivå. Å andra sidan kan användandet av rullstol signalera ett ökat hjälpbehov, att vara beroende av andra, vilket minskar ens känsla av kompetens. Rullstolen blir istället för enbart ett hjälpmedel som syftar till att kompensera för funktionsnedsättningar något som väcker existentiella frågor hos användaren.

Personer med MS kan uppleva olika grader av emotionell stress till följd av sjukdomens progressiva utveckling med successivt försämrade gångförmåga (14). Skillnaden i motsatsparen, vinster och förluster, i relationen till den egna identiteten och upplevda kompetensen skulle till del kunna förklaras med sjukdomens utveckling och hur väl man hunnit att förlika sig med det. Finlayson et al. påvisade i en av sina studier hur personer med MS uppfattade användandet av hjälpmedel som om att man gett upp för sjukdomen, detta trots att man uppgav att hjälpmedlet underlättade vid förflyttning (17).

5.1.4 Att använda rullstol - kan upplevas tryggt eller otryggt

Beskrivningskategorin tillit till sig själv åskådliggör motsatsparen vinster kontra förluster vid användning av rullstol. Här ses, å ena sidan, uppfattningen hur rullstolsanvändning kan öka tilliten till sig själv. Å andra sidan framträdde den motsatta uppfattningen som innebär förlusten av tillit till sig själv.

Genom att våga anta nya utmaningar med rullstolen så tillförskaffar man sig nya referensramar. Den utforskande attityden och tron på att det kommer att lösa sig,

även i situationer som man inte helt kan förutse, leder till ökad tillit till en själv. Dessa erfarenheter leder till ett fortsatt prövande av nya saker i nya miljöer. De nya referensramarna leder till ett fortsatt utforskande, av omgivning och möjligheter, där man blickar framåt och sätter nya mål att utmana sig mot.

I kontrast till vinster i form av ökad tillit till sig själv står förlusten av densamme. Här beskrivs undvikande och katastroftankar kopplat till situationer där man inte helt kan förutse alla moment. Nya och obeprövade situationer och omständigheter uppfattas som oöverbinnerliga och leder till ökad osäkerhet. Den bristande tilliten till sig själv manifesteras i ett problemorienterat fokus och en otrygghet. Detta i sin tur leder till undvikande av dels situationerna, dels till användning av rullstolen. Undvikande gör att inga nya rutiner skapas och inga nya rutiner erfarenheter vinnes. Här väljer man i stället obehag i form av till exempel smärta framför att använda rullstolen.

DeVitt et al. (16) presenterade i sin studie att ju mer en rullstol används desto mer kompetent upplever sig användaren vara i att framföra hjälpmedlet. De deltagare i den studien som rapporterade högst tillfredsställelse med sitt hjälpmedel var de som använde rullstolen allra mest och under längst tid (16). Detta skulle kunna förklara diskrepansen mellan deltagarnas olika uppfattningar om tillit till sig och den egna förmågan i föreliggande studie. De som vågar använda sin rullstol och därmed skaffar sig mer erfarenhet tycks vara mer benägna att fortsätta använda rullstolen. Här väcks frågan hur vi som rehabiliteringspersonal på ett bättre sätt kan hjälpa våra patienter som upplever att de har förlorat tillit till sig själv, att övervinna hindret att använda rullstolen. Hur ska man gå från att undvika till att anta utmaningen? En viktig aspekt verkar vara att sätta mål och delmål.

5.1.5 Livskvalitet och identitet

Användandet av manuell rullstol uppgavs, hos några av deltagarna, öka möjligheten till aktivitet och delaktighet. Flera exempel har under resultatavsnittet presenterats där deltagarna kunnat bibehålla och/eller återta tidigare intressen tack vare rullstolsanvändning. Vidare har rullstolsanvändning angetts som anledning till ökad självständighet och trygghet inför att våga prova nya saker. Alla dessa teman relaterar till ökad livskvalitet och således bör man kunna anta att användandet av rullstol kan leda till ökad livskvalitet hos personer med MS. Påståendet styrks av studien av DeVitt et al (16). Detta kan dock bara antas för de deltagare som såg vinster till följd av användandet av rullstol. Hos de deltagare som i motsats såg förluster till följd av att använda rullstolen och snarare undviker aktiviteter leder användandet av rullstol till ett ökat utanförskap. Om dessa personer inte får hjälp med att bearbeta sina utmaningar skulle användandet av rullstol i stället kunna leda till sänkt livskvalitet.

Symtom och funktionsnedsättningar till följd av MS kan undergräva personernas upplevelse av tilltro till egen förmåga. Samtidigt visar tidigare studier, med patienter med lång tid av sjukdom, att man funnit att just tilltro till egen förmåga kan ha en positiv inverkan på den psykologiska anpassningen till sjukdomen (11). Detta skulle i den föreliggande studien kunna relateras till beskrivningskategorien ”Att behålla sin självbild och sin känsla av kompetens”. Här beskriver deltagarna uppfattningar om en bibehållen eller ökad känsla av kompetens vilket, möjligen, skulle kunna leda till en förbättrad livskvalitet.

5.2 Metodologiska överväganden

Trovärdigheten i en fenomenografisk studie bygger på att förhållandet mellan empiriska data och beskrivningarna för hur fenomenet uppfattas överensstämmer. Det är författarens uppgift att redogöra för hur skillnader och likheter är empiriskt grundad i materialet. I den aktuella studien har vikt lagts vid att åskådliggöras uppfattningarna genom citat från intervjuerna och därmed också stödja relevansen. Trovärdigheten handlar även om att samtliga steg i analysen ska beskrivas utförligt så att läsaren kan göra sig en bild hur analysen har gått till och resultatet vuxit fram från empirin. När det gäller empirin är det viktigt att intervjufrågorna redovisas vilket har skett. Sistnämnda kan även innebära att studien går att upprepa (25). Det som bör problematiseras är att författaren har relativt lite erfarenhet av att analysera en stor mängd intervjudata. En fördel har varit att handledaren har stor erfarenhet av kvalitativ forskning, haft möjlighet att guida i de olika analysstegen och även kunnat vara delaktig i analysarbetet. Frågan om validitet lyfts bland annat av Sjöström et al. (25) det vill säga huruvida en annan författare hade kommit fram till samma kategorier utifrån samma material. Att säkerställa att andra skulle komma fram till samma resultat kan vara att ännu en bedömare ingår vid analysen av materialet, så kallad triangulering (24). Av tidsskäl har detta tyvärr inte varit möjligt vid genomförandet av föreliggande studie.

Trovärdigheten till kvalitativ forskning ökar med forskarens medvetenhet om hur förförståelse kan påverka forskningsprocessen (24). Författaren till den föreliggande studien har, utifrån bästa förmåga, försökt att förhålla sig neutral och medveten om sin förförståelse men möjligt är att detta i viss mån har påverkat analysen. Här var handledarens roll viktig, dels som medbedömare under hela analysprocessen, dels att hon inte hade samma förförståelse eller erfarenhet av patientgruppen. Frågan om generaliserbarhet väcker frågan om antalet deltagare för att med säkerhet kunna säga att det inte skulle finnas ytterligare uppfattningar. Antalet deltagare i en fenomenografisk studie bör ligga någonstans mellan 10 och 30 deltagare. Storleken på urvalet bör vara tillräckligt stort för att säkerställa tillräcklig variation och mättnad i datamaterialet (24). Då liknande teman har uppkommit i den tidigare studien när det gäller att behöva acceptera behovet av användandet av rullstolen innan deltagandet i

Rullstolsskolan så kan man anta att en viss mättnad avseende datamaterialet har uppnåtts men att fler och mer utökade studier behövs.

Kvaliteten på intervjuerna i en fenomenografisk studie är centralt för studien. Intervjuaren bör återkommande efterfråga konkreta exempel för att åskådliggöra vad deltagaren vill lyfta fram (24). Detta har författaren till den första studien tillika intervjuaren gjort. Man säkerställde också kvaliteten på intervjuguiden genom att hålla provintervjuer för att testa intervjuguiden inför datainsamlingen. Bedömningen i föreliggande studie har varit att det funnits rikt material och innehållsrika beskrivningar i intervjuerna för att beskriva kvalitativt skilda uppfattningar.

Det har varit viktigt att inte låta resultatet från den tidigare studien påverka analysarbetet då detta skulle kunna innebära att man undviker vissa aspekter av fenomenet som på förhand inte tycks passa in i de olika kategorierna. (24). Detta kan till viss del uteslutas som en svaghet gällande den föreliggande studien då författaren inte medverkat vid planering eller genomförande av intervjuerna. Som en styrka avseende neutralitet vid analysen kan anonymiseringen av de transkriberade intervjuerna lyftas.

En utmaning med genomförandet av studien har varit att inte analysera utvärdera Rullstolsskolan utan att analysera fenomenet, det vill säga rullstolsanvändandet. Frågan i sig är intressant men har inte varit i fokus i föreliggande studie.

Överförbarheten från föreliggande studie kan ge en fördjupad förståelse utifrån fenomenet, i samma eller liknande, miljöer som studien är gjord i. Överförbarheten påverkas av deltagarnas demografiska karaktär på gruppnivå och deras erfarenheter avseende rullstolsanvändning. Deltagarna i den föreliggande studien var i hög utsträckning män vilket inte stämmer överens med MS-populationen över lag där en större andel består av kvinnor. Det förhållandevis lilla urvalet om endast 10 deltagare påverkar också överförbarheten.

5.3 Kliniska implikationer

En ökad förståelse för de vinster och förluster som patienter med MS uppfattar i relation till användning av rullstol i vardagen kan vi som hälso- och sjukvårdspersonal bättre möta upp i ställningstagandet till att använda rullstol eller ej. Det är också min kliniska uppfattning att många inte använder sin rullstol trots behov, förskrivning och träning -de beskrivningskategorier som utkristalliserats i denna studie skulle kunna ligga till grund för samtal mellan patient och hela rehabiliteringsteamet för att bättre stötta upp i detta. Den fördjupade förståelsen skulle kunna leda till hälso-och sjukvårdspersonal kan ge

adekvat stöd till den enskilde. Bristande följsamhet i att använda sitt hjälpmedel kan härledas till det tvivel som deltagarna känner kopplat till uppfattningar om förluster som utkomst av rullstolsanvändandet. Att med förståelse för detta kunna möta våra patienter i ett resonerande samtal där vi, som hälso- och sjukvårdspersonal, också kan delge vår kännedom om uppfattningar gällande vinster skulle studien kunna vara ett underlag för att i större utsträckning uppnå följsamhet gällande användning av rullstol.

Utifrån studiens resultat ser författaren en anledning att utarbeta några nyckelfrågor utifrån de teman som presenteras i resultatdelen. Nyckelfrågorna skulle kunna användas såväl innan som efter deltagande i Rullstolsskolan för att öppna upp för en diskussion med våra deltagare om eventuella uppfattningar om hinder eller utanförskap relaterat till rullstolsanvändning vilket skulle kunna påverka deras följsamhet negativt. Önskvärt vore också att följa upp deltagarna från Rullstolsskolan en tid efter avslutad rehabiliteringsperiod för att höra hur det går med rullstolsanvändandet och vid behov kunna möta upp med stöd för ett fortsatt användande.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

I denna studie tillsammans med föregående, som analyserat intervjuer innan dess att deltagarna genomfört Rullstolsskolan, vänder sig intervjuerna till brukarna av hjälpmedlet. Det hade varit av intresse att komplettera kunskapsbasen med dels en studie där man intervjuar hälso- och sjukvårdspersonal som introducerar och förskriver hjälpmedlet för att få bättre kunskap om deras uppfattningar om rullstolsanvändandet hos patientgruppen. Intressant hade det också varit att intervjua anhöriga till patientgruppen då deras reaktioner och beteenden tycks påverka deltagarnas uppfattningar. Vidare skulle man kunna studera Rullstolsskolans innehåll och pedagogik för att se om den möter upp de olika teman med uppfattningar som de både studierna presenterar för att undersöka om vi stöttar våra deltagare i de domäner där de behöver.

6 Slutsats

Studien belyser komplexiteten hos deltagarna i att acceptera och ta till sig rullstolen som ett hjälpmedel. Föreliggande studies resultat styrker de uppfattningar som tidigare studie presenterat. Resultatet i den föreliggande studie visar därtill på uppfattningar om trygghet respektive otrygghet kopplat till rullstolsanvändandet.

Resultat kan inte generaliseras till alla personer med MS men den rika variationen av uppfattningar, i vinster och förluster bedöms vara viktig för hälso- och sjukvårdspersonal att känna till och ha en djupare förståelse för. Med en ökad förförståelse kan det interprofessionella teamet få bättre förutsättningar och i större utsträckning öka följsamhet till användandet av rullstol.

7 Referenser

1. Norrving B. Klinisk neurovetenskap. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2015. 224 s.
2. FYSS 2017 : fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Stockholm: Läkartidningen förlag AB; 2016.
3. Filippi M, Bar-Or A, Piehl F, Preziosa P, Solari A, Vukusic S, m.fl. Multiple sclerosis. Nat Rev Dis Primer. 08 november 2018;4(1):43.
4. Manjaly ZM, Harrison NA, Critchley HD, Do CT, Stefanics G, Wenderoth N, m.fl. Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry. juni 2019;90(6):642–51.
5. Fagius J, Aquilonius SM. Neurologi. 4., [rev.] uppl. Stockholm: Liber; 2006. 568 s.
6. Englund S, Kierkegaard M, Burman J, Fink K, Fogdell-Hahn A, Gunnarsson M, m.fl. Predictors of patient-reported fatigue symptom severity in a nationwide multiple sclerosis cohort. Mult Scler Relat Disord. februari 2023;70:104481.
7. Souza A, Kelleher A, Cooper R, Cooper RA, Iezzoni LI, Collins DM. Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: systematic review of literature. J Rehabil Res Dev. 2010;47(3):213–23.
8. Wallin A, Franzén E, Ekman U, Johansson S. Struggling to Keep Up and Have a Good Life: A Qualitative Study of Living With Impaired Balance Control Due to Multiple Sclerosis. Phys Ther. 01 augusti 2023;103(8):pzad065.
9. Wallin A, Franzén E, Bezuidenhout L, Ekman U, Piehl F, Johansson S. Cognitive-motor interference in people with mild to moderate multiple sclerosis, in comparison with healthy controls. Mult Scler Relat Disord. november 2022;67:104181.
10. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS) [Internet]. [citerad 02 april 2025]. Tillgänglig vid: <https://journals-sagepub-com.proxy.kib.ki.se/doi/epdf/10.1177/135245850100700208>
11. Young adults' adjustment to a recent diagnosis of multiple sclerosis: The role of identity satisfaction and self-efficacy - ScienceDirect [Internet]. [citerad 06 april 2025]. Tillgänglig vid: <https://www-sciencedirect-com.proxy.kib.ki.se/science/article/pii/S1936657418301390?via%3Dihub>
12. Barker AB, Lincoln NB, Hunt N, dasNair R. Social Identity in People with Multiple Sclerosis. Int J MS Care. 01 mars 2018;20(2):85–91.
13. Iezzoni LI, Rao SR, Kinkel RP. Patterns of mobility aid use among working-age persons with multiple sclerosis living in the community in the United States. Disabil Health J. april 2009;2(2):67–76.
14. Iezzoni LI, Rao SR, Kinkel RP. Experiences acquiring and using mobility aids among working-age persons with multiple sclerosis living in communities in the United States. Am J Phys Med Rehabil. december 2010;89(12):1010–23.
15. Hosseini SM, Oyster ML, Kirby RL, Harrington AL, Boninger ML. Manual Wheelchair Skills Capacity Predicts Quality of Life and Community Integration in Persons With Spinal Cord Injury. Arch Phys Med Rehabil. 01 december 2012;93(12):2237–43.

16. Devitt R, Chau B, Jutai JW. The effect of wheelchair use on the quality of life of persons with multiple sclerosis. *Occup Ther Health Care*. 2004;17(3-4):63-79.
17. Finlayson M, van Denend T. Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disabil Rehabil*. 01 januari 2003;25(20):1168-80.
18. Norsten Å. *Drivkraft : körergonomi, rullstolsteknik & metodik*. Vällingby : Hjälpmedelsinstitutet ; 2001.
19. Aleris.se [Internet]. [citerad 21 mars 2025]. Rullstolsskolan | Aleris Rehab Station Frösundavik. Tillgänglig vid: <https://www.aleris.se/mottagningar/stockholm/rehab-station/rullstolsskolan/>
20. Aleris.se [Internet]. [citerad 04 april 2025]. MS och framtida användande av rullstol | Aleris Forskning. Tillgänglig vid: <https://www.aleris.se/om-aleris/forskning/rehab-station/projekt/framtida-rullstolsanvandning-vid-ms/>
21. Finlayson ML, Peterson EW, Asano M. A cross-sectional study examining multiple mobility device use and fall status among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil Assist Technol*. januari 2014;9(1):12-6.
22. Höglund-Nielsen B, Granskär M. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur; 2017.
23. Henricson M. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2017.
24. Stenfors-Hayes T, Hult H, Dahlgren MA. A phenomenographic approach to research in medical education. *Med Educ*. 2013;47(3):261-70.
25. Sjöström B, Dahlgren LO. Applying phenomenography in nursing research. *J Adv Nurs*. 2002;40(3):339-45.
26. Larsson J, Holmström I. Phenomenographic or phenomenological analysis: does it matter? Examples from a study on anaesthesiologists' work. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 2007;2(1).