

Att  
hitta tillbaka  
till  
livet

Utvärdering  
av en behandlingsmodell vid  
Multipel Skleros

April 2002  
Anette Ankarcona  
Ankarcona Organisationsutveckling AB  
Timmermansgränd 1  
118 65 Stockholm  
Tel: 08-30 50 05

## Innehållsförteckning

Inledning .....	2
<i>Tankarna bakom kursens uppläggning</i> .....	2
Månadskursen .....	4
Deltagarna .....	5
<i>Telefonintervjuer</i> .....	5
<i>De intervjuade och deras symtom före månadskursen</i> .....	5
Intervjuerna .....	7
<i>Kan man acceptera sjukdomen</i> .....	7
<i>Har man kontroll över livssituationen?</i> .....	7
<i>Har det psykiska välbefinnandet förändrats?</i> .....	9
<i>Livskvalité – vad är viktigt i livet?</i> .....	10
<i>Meditation och kost</i> .....	11
<i>Vilka konsekvenser har månadskursen fört med sig?</i> .....	11
<i>Vad hade man velat lära sig mer av?</i> .....	12
<i>Symtom ett halvt år efter månadskursen.</i> .....	13
Slutsatser .....	14

## **Inledning**

Multipel Skleros, MS, är en sjukdom som drabbar centrala nervsystemet och som anses vara kronisk. De flesta drabbade blir stadigt sämre, ibland med dramatiska skov (dramatisk försämring) som går tillbaka men lämnar ett restsymtom efter sig för att sedan återkomma efter en tid. Ibland blir den insjuknade sakta sämre och sämre, stillsamt men stadigt. Det blir svårare och svårare att gå, att använda händer och armar, hålla blåsan och tarmen och ofta får man problem med synen. Det blir allt svårare för den insjuknade att fortsätta ett vanligt liv. Följden kan bli sjukskrivning, förtidspension och behov av hjälp med allmänna sysslor i hemmet.

Sjukdomen kan bli mycket handikappande, men den kan också stanna på en nivå där den insjuknade kan leva ett relativt normalt liv med behov av stödåtgärder.

Denna utvärdering undersöker en behandlingsmodell för att hjälpa MS-drabbade till ett bättre liv. Modellen har utvecklats av Birgitta Brunet och Christian Brunet. Birgitta Brunet fick själv MS i mitten på 80-talet. Hon är läkare och hade därmed en professionell möjlighet att söka sig fram bland olika behandlingsmetoder för sjukdomen och hittade en kollega som hade utvecklat nya metoder där man bl.a. medicinerar för att skapa balans i kroppens signalsubstanser. Birgitta kom att samarbeta med denna kollega, både för att hitta en bra behandling för sina egna symtom och för att hjälpa andra i samma situation. Birgitta har sedan vidareutvecklat behandlingsmetoderna. Hon dokumenterade sitt arbete i en bok som hon skrev tillsammans med en journalist som också hade drabbats av sjukdomen, *Från MS-diagnos till bättre hälsa* (Brunet och Bergli, Larsons förlag 1996).

Christian Brunet, som i grunden är gymnastikdirektör, intresserade sig för hur kroppen, kroppens rörelser och psyket hänger ihop. Han utbildade sig till kroppsterapeut och insåg samtidigt hur intimt denna metod hör samman med de problem man behöver kunna hantera när man har sjukdomen MS. Tillsammans med en kollega och med Birgitta Brunet började man utveckla strategier för att kunna hjälpa människor med MS. Först arbetade gruppen under många år med kurser som omfattade en knapp vecka, så småningom utvecklades metoden och man startade månadskurser. Arbetet med att hjälpa MS-drabbade har pågått sedan 1993.

Boken och kurserna väckte stort intresse. Människor blev bättre och det framfördes önskemål från många håll att man skulle dokumentera resultaten. Man fick kontakt med Olssons stiftelse som var villig att finansiera analys- och dokumentation av behandlingsresultaten och ett omfattande analysmaterial började samlas in. En utomstående neurolog dokumenterade graden av symtom hos deltagarna vid en av månadskurserna. Neurologen har träffat deltagarna både under och efter månadskursen och resultaten presenteras i en separat rapport. I den rapporten finns medicinska fakta, men där saknas deltagarnas egna upplevelser av eventuella förändringar i sin sjukdomsbild. Olssons stiftelse finansierar därför denna undersökning. Med denna intervjuundersökning kan deltagarnas egna berättelser lyftas fram och på så sätt komplettera den medicinska redovisningen.

### ***Tankarna bakom kursens uppläggning***

Sjukdomen MS betraktas allmänt som kronisk och opåverkbar. Men de erfarenheter som Birgitta Brunet hade från sin egen sjukdom var annorlunda. Sjukdomen gick att påverka. Erfarenheterna visade att det var helt avgörande vilken inställning man själv hade till sina

symtom, hur man själv förhöll sig i olika situationer och vilken medicinering man använde sig av. I en stressad situation så förvärras symtomen, när det är svårt att hävda sin personliga integritet i kontakten med andra så förvärras symtomen och när man släpper kommandot över sitt eget liv så förvärras också symtomen. Dessa olika förhållningssätt har att göra med hur man ser sig själv och hur omgivningen har påverkat individen under hela uppväxten. Brunes berättar också att de MS-drabbade som de har mött genom åren är människor som är mycket empatiska, sociala, trevliga och omtyckta av omgivningen. De har oftast nära till att ta hand om andra, ibland på bekostnad av sin egen situation, och de är försiktiga i sin framtoning. Blir de pressade ligger det nära till hands för dem att ta ett steg bakåt istället för att kliva fram, säga ifrån och riskera en konflikt.

Centrala frågor som individen behöver bearbeta (vid sidan av ny medicinering) är alltså: ta kommandot över ditt liv, låt inte andra göra dig sämre, låt inte stress och överansträngning få grepp över ditt liv, och försök hitta det goda i ditt liv med fokus på vad du faktiskt *kan* göra istället för att fokusera på det du *inte kan* göra.

Det är detta man försöker bibringa deltagarna på kurserna.

Jag som har gjort intervjuerna är leg psykolog, leg psykoterapeut och arbetar sedan slutet på 80-talet med utvärderingar, organisationsförändringar och med psykoterapi.

## **Månadskursen**

Under fyra veckors internat deltog 20 personer med diagnostiserad MS (den 2 – 30 september 2001). Kursen var upplagd så att man arbetade med ett tema per vecka. Dessutom var det två områden som fanns med under alla de fyra veckorna, det var meditation och utprovning av mediciner.

Månadskursen leddes av tre läkare, en pedagog/gymnastikdirektör/kroppsterapeut, en kroppsterapeut och två psykologer varav en också är legitimerad psykoterapeut. De två psykologerna fanns med under vissa avgränsade avsnitt medan de övriga i kursledningen fanns till hands under hela perioden.

### **Första veckan:**

Under den första veckan var temat kroppskännedom. Gruppen fick arbeta med andningsövningar, ljudövningar och de konfronterades med hur det känns när man sätter gränser kring sin person. Tanken var att medvetandegöra deltagarna om var deras personliga gränser fanns.

### **Andra veckan:**

Den andra veckan innebar ett sökande efter ledtrådar bakåt i livet: ”Varför är jag som jag är idag” och ”Varifrån kommer mina värderingar”. Deltagarna målade, pratade, skrev dagbok och gjorde olika övningar för att nå kontakt med tidiga erfarenheter i sina liv. Veckan avslutades med att allt man skrivit och målat eldades upp under en gemensam ceremoni.

### **Tredje veckan:**

Den tredje veckan ägnades åt identitetsterapi, en terapimodell som utarbetats av den amerikanske psykiatern Daniel Casriel. Dessutom arbetade man med drömanalys i syfte att nå kontakt med omedvetet material för att sedan arbeta med trauman och blockeringar i identitetsterapi. Veckan syftade till att stärka självbilden hos deltagarna.

### **Fjärde veckan:**

Temat denna sista vecka var att samla in upplevelser som väckts under kursen och att trappa ned inför hemfärd och avslutning. Meditationen hade man arbetat med under samtliga veckor, men nu fokuserades det mer på tekniker och en medveten hållning. Man arbetade också med rollspel och andra övningar i syfte att stärka deltagarna i att kunna fortsätta sitt arbete utan gruppens och kursledningens närvaro. Under de 3 sista dagarna hade deltagarnas anhöriga tillfälle att delta. Ungefär hälften av deltagarna hade sina anhöriga med, några av dem hade både make/maka och ett vuxet barn med.

### **Meditation:**

Deltagarna tränades i meditation genom att, under de första tre veckorna, arbeta med rörelse för att kunna möta stillheten. Under den sista veckan fokuserades meditationens stillhet.

### **Medicinering:**

Under hela månadskursen har läkarna arbetat med att kontinuerligt anpassa medicineringen till individens symtom och symtomförändring, s.k. symtomatisk behandling.

## **Deltagarna**

20 MS-diagnostiserade personer deltog på månadskursen, de kom från Sverige, Norge och Danmark. Gruppen bestod av 17 kvinnor och 3 män.

Deltagarna hade fått reda på att månadskursen fanns på olika vägar. Flera hade läst boken "Från MS-diagnos till bättre hälsa" av Birgitta Bruner och Adima Bergli och sedan tagit kontakt med Bruner för råd om sin sjukdom. Några hade sökt på internet för att lära känna sjukdomen bättre och där funnit den hemsida som Bruner har, bl.a. med information om månadskursen. Några hade någon bekant som berättat om boken och/eller kursen vilket sedan ledde vidare till kontakt med Bruner. Alla deltagarna har alltså burit ett personligt initiativ, de har själva sökt behandlingsalternativ med hopp om att finna någonting som skulle kunna ge bättre hjälp än den de tidigare fått.

## ***Telefonintervjuer***

Ett halvt år efter månadskursen, under slutet av februari 2002, djupintervjuades 19 av deltagarna (en av dem befann sig i Vietnam). 17 av intervjuerna skedde per telefon strax före en uppföljningskurs, en intervjuades vid ankomsten till uppföljningskursen och en intervjuades per telefon ett par veckor efter uppföljningskursen. Denna sista intervjuad deltog inte på uppföljningskursen.

Telefonintervjuer har nackdelen av att det är svårare att skapa ett gott förtroende under samtalet när man inte ser varandra. Men bedömningen var att om intervjuerna hade genomförts i samband med uppföljningskursen (vilket varit den enda praktiskt genomförbara tidpunkten för ett personligt möte eftersom deltagarna bor så spritt) så fanns det en risk att deltagarna skulle påverkas positivt i och med återseendet av de människor de hade arbetat så intensivt tillsammans med ett halvår tidigare och därigenom kanske glömma bort eventuella negativa upplevelser kring och efter månadskursen. Det positiva med att nå alla innan de påverkades av uppföljningskursen fick väga upp det negativa med att samtala kring känsliga frågor per telefon.

## ***De intervjuade och deras symtom före månadskursen***

Deltagarna på månadskursen kom från olika sociala miljöer. Där fanns många olika yrken representerade, bönder, administrativa yrken, vårdande yrken, studerande och företagsledare. Flera av dem var helt sjukskrivna och hade så varit under en längre respektive kortare tid före månadskursen.

De allra flesta levde i familj med make/maka och barn, några med hemmavarande barn och andra med utflugna, vuxna barn. Men det fanns också de som levde utan partner, med eller utan barn.

Familjen var viktig för de allra flesta och det var påfallande många som berättade om att de får stort stöd från sin partner kring sjukdomen och kring de hinder sjukdomen fört med sig. De får uppmuntran och stöd i sitt sökande efter metoder för att hantera sjukdomen, och de får praktiskt stöd i vardagens bestyr.

Några levde tillsammans med en make som befinner sig i en aktiv karriär med många resor och därmed lång bortavaro från familjen. För dessa var vardagens bestyr mest centrala. Det gäller att orka med att ordna det för barnen, se till att hemmet är i ordning och ta hand om eventuella husdjur. Att orka och hinna med.

Sjukdomen har ofta funnits med i många år. Flera hade sina första symtom redan på 80-talet, men det tog sedan lång tid innan sjukdomen blev ordentligt diagnostiserad. Andra har endast haft sjukdomen i ett par år och en av de intervjuade fick sin diagnos så sent som någon månad innan månadskursens start.

Symtomen har oftast kommit smygande. Konstiga smärtor och sensationer i en arm eller ett ben som sedan har gått över efter en tid. Problem med synen (synnervsinflammation) som sedan gått över. Underliga och smärtsamma känslor i huden. Symtomen har försvunnit för att senare återkomma med ökad styrka. Till sist har symtomen legat kvar som grundton med ytterligare försämringar i perioder.

Några hade haft en mycket dramatisk utveckling av sin sjukdom och hade genomgått en galopperande utveckling, från att kunna gå till att vara helt beroende av rullstol på bara några år.

Framtidsutsikterna var klart negativa, sjukdomen blir inte bättre utan den blir stadigt värre. ”Normalnivån” förskjuts stadigt men sakta mot mer och mer handikapp.

Vid månadskursens början hade deltagarna någon eller flera av följande symtom: svårt att gå, inkontinens, svårigheter att tömma blåsan, ständiga urinvägsinfektioner, dåligt komihåg, smärta på olika platser i kroppen, problem med synen, ständigt återkommande migrän, värk och kraftlöshet i armarna, värk i huden, konstiga kittlande känslor under fötterna, ständig tung trötthet, värk i gommen. Några hade erfarenheter från allvarliga skov med inläggning på sjukhus och förlamning i delar av kroppen.

Flera av deltagarna hade så stora problem med benen att de till och från var beroende av rullstol vid månadskursens början.

## **Intervjuerna**

Nedan följer en beskrivning av intervjuerna med utgångspunkt från de ”huvudfrågor” som behandlades. Val av huvudområden för intervjuerna har gjorts med utgångspunkt från vad arrangörerna av månadskursen hoppades kunna bibringa deltagarna.

### ***Kan man acceptera sjukdomen?***

Varför är det viktigt att acceptera sjukdomen? Kursledningens åsikt:

Att sluta fred med sin sjukdom har visat sig vara en central faktor för att förbättra symtomen. Om man inte sluter fred med sjukdomen, utan istället fokuserar kring det som man inte kan göra p.g.a. sjukdomen så skapar det en negativ inre känsla och en inre stress. Detta motverkar chanserna mot bättre hälsa.

Intervjuerna:

Under intervjuerna så har frågan om man har accepterat sin sjukdom ibland ställts explicit och ibland lindats in i ett antal kringfrågor. Det kan vara svårt att öppet säga att man inte accepterar sjukdomen när detta varit ett tema under månadskursen, därför har jag ibland pratat runt frågan för att sedan själv bedöma om det låter som att den intervjuade har accepterat sin sjukdom.

I det stora flertalet intervjuer så hörs det mycket väl att man har accepterat sin sjukdom. Flera påpekar att man tidigare var rädd för sjukdomen, rädd för att sjukdomen ska förvärras, men nu är denna rädsla borta. De har stabila och realistiska resonemang om hur de ordnar med sin vardag för att kunna göra sådant de vill och samtidigt ta hänsyn till sitt handikapp.

Någon påpekade att det ligger ett dilemma i att försöka acceptera sjukdomen samtidigt som man försöker påverka sin situation för att bli bättre och ser accepterandet som en passiv hållning. För denna person tycks det ha varit svårt att hitta den inre ton som ger utrymme för att acceptera, bli sams med, sin sjukdom men inte ge upp arbetet på att nå en förbättring.

Under intervjuerna med några få hörs det att de har mycket svårt att acceptera sin sjukdom, under samtalet återkom en känsla av att de är ”osams” med sjukdomen.

### ***Har man kontroll över livssituationen?***

Varför är det viktigt att ha kontroll över livssituationen? Kursledningens åsikt:

Ett sätt att arbeta sig framåt mot ett liv med mindre symtom är att skaffa sig kontroll över sin livssituation. Man gör sig medveten om vad det var som föregick en tillfällig försämring. Man hittar ”logiken” i sjukdomen. Den enskilda individen letar sig tillbaka för att undersöka om det var en speciell händelse som föregick försämringen, om det var någonting i mötet med en annan person eller om det var något annat som gjorde att symtomen sedan blev värre. Tanken är att när man hittar skeenden som föregår försämringen så har man också möjlighet att göra någonting åt sin försämring genom att hantera dessa skeenden på ett annat sätt, en coping-strategy. Tankarna är bl.a. inspirerade av den israeliske professorn och medicinske sociologen Aaron Antonovsky.



Intervjuerna:

Ett påfallande starkt intryck från intervjuerna var att deltagarna i och med kursen har ändrat sitt förhållningssätt till stress och vila. De flesta berättade att de hade uppmanats av sin behandlande neurolog att försöka leva så vanligt som möjligt trots sjukdomen. De hade också fått reda på att de inte kommer bli friska igen, utan sjukdomen kommer påverka dem resten av livet och troligast förvärras med åren. Men, som ett resultat av månadskursen, har de helt ändrat sitt förhållningssätt och istället för att leva som förr, nu se till att vila ofta och att spara på krafterna. De stressar mindre nu, de vilar i förebyggande syfte även om de inte är slutkörda. Någon uttryckte det som: ” Jag vilar mer och snabbare än tidigare och ser till så att jag inte tar ut mig. Förut försökte jag göra så mycket som möjligt medan det gick.” Då blev följderna försämrade symtom. Med denna nya hållning så har symtomen blivit lindrigare eller stannat upp och man orkar göra mer.

Alla har hittat vägar för att kontrollera sina liv, att inte bara vänta på bättre tider utan själva ordna det omkring sig för att underlätta vardagen. Hellre ta rullstolen än att försöka använda benen om de känns tunga. I och med denna till synes enkla förändring har livet åter igen blivit hanterbart, de har fått ork över för att umgås med vänner och familj, de har kunnat återta kära sysselsättningar som t.ex. att läsa en bok, läsa morgontidningen och att klara av sysslor i hemmet på ett sätt som länge varit för ansträngande.

Genom att medvetet försöka hitta bra hjälpmedel så har också symtomen blivit bättre. Flera av dem som klarar sig utan rullstol har sett till att skaffa en sådan för att kunna göra saker men ändå spara på krafterna. Några har ordnat med ny bil där rullstolen kan få plats. Några har sett till att de nu har städhjälp i hemmet. Dessa förändringar gör att de nu har kraft över för att umgås och för att göra fler sysslor är de tidigare orkade.

Några påpekade att de nu vet hur de ska bryta negativa trender också när det gäller relationer. De har lärt sig att sätta egna gränser och att säga ifrån. Vilket gjort att gamla komplicerade relationer nu kan hanteras på ett bättre sätt.

Det har också blivit viktigt för flera att inte längre vara kvar i livssituationer som skapar negativa trender, som t.ex. ett arbete som inte känns bra. Nu vill man skapa öppningar för helt nya yrkesval.

Stress och för mycket aktivitet försämrar alltså symtomen. Men ibland är det saker man vill göra trots detta. Det är flera som gör det de vill göra trots att detta försämrar sjukdomen. Med den nyvunna insikten kring vila så har de i förväg sett till att det finns utrymme för ordentlig vila efteråt. Aktiviteten den ena dagen kräver stillhet nästa dag, då har man ordnat med detta redan i förväg och kan alltså göra det roliga trots sin sjukdom. Tidigare blev de frustrerade dagen efter och de hade svårt att ta sig den ordentliga vila som krävs för att kompensera, upplevelsen blev då att sjukdomen hindrade livet. Bristen på kompenserande vila gjorde också att den försämring som aktiviteten orsakade ibland höll i sig, medan den numera går tillbaka igen.

Många påpekade att när de mår sämre så kan de numera leta sig tillbaka till vad det kan ha varit som orsakade försämringen. Det är flera faktorer som tycks påverka sjukdomen som t.ex.: man har gjort för mycket, varit alltför självkritisk, oroat sig för någonting, blivit illa bemött, haft dystra tankar eller haft svårt att behålla integriteten i relation till någon och inte kunnat säga ifrån ordentligt. Den uppkomna försämringen kan oftast brytas genom att, förutom vila, t.ex. koncentrera sig på den plats i kroppen där det gör ont och försöka slappna

av just där. De påpekade också att det är viktigt att man vågar respektera att det faktiskt gör ont i kroppen och inte "blir osams" med det onda utan istället ser till att ta hand om sig.

En av de intervjuade uttryckte den kontroll i livet som alla pratade om: "Nu vet jag hur vardagen ska se ut för att den ska fungera."

### ***Har det psykiska välbefinnandet förändrats?***

Varför är frågan om psykiskt välbefinnande viktig? Kursledningens åsikt:

Att få MS är ett slag mot den egna självbilden, mot livet i stort. Det är en chock att få diagnosen. Ofta får den insjuknade, samtidigt med diagnosen, reda på att sjukdomen är kronisk och troligtvis kommer att bli värre. Den negativa livsupplevelse detta är, kan föra med sig att personen blir deprimerad, låser in sina känslor, och därmed blir mer sjuk än tidigare. Om man istället lär sig att låta känslorna komma till uttryck, lär sig att släppa fram alla möjliga känslor så underlättar det också sjukdomsbilden. Detta gäller också gamla inkapslade känslor som individen kanske inte ens har kontakt med, de upptäcks först när man börjar tillåta sig att uttrycka känslor i relation till näraliggande händelser. Man har kanske uppfostrats till att inte visa sina känslor, framför allt inte sin ilska. På månadskursen får deltagarna hjälp med att nå kontakt med denna inre värld och att dessutom ge uttryck för vad som finns där.

Intervjuerna:

Månadskursen har givit deltagarna nytt livshopp, psykisk kraft och ett existentiellt stöd. Med några få undantag så har den också burit fram nya insikter kring den egna uppväxten. Flera intervjuade kände stort motstånd mot att arbeta med upplevelser från barndomen, men tyckte efteråt att detta hade givit dem väldigt mycket.

Några upplevde att arbetet med barndomen säkert var viktigare för andra deltagare än för dem själva eftersom de själva inte har några tråkiga minnen som behöver bearbetas. För dessa var det andra aspekter av kursens innehåll som gav dem psykiskt välbefinnande, som t.ex. att träffa andra med samma sjukdom och att lära sig att hantera sina symtom.

Några av deltagarna genomgick stora och mycket genomgripande förändringar, de fick nya insikter kring sin barndom och har efter kursen hittat nya förhållningssätt i sina nära relationer. Äktenskap har förändrats, ibland har tidigare problem blivit tydligare och ibland har makarna hittat tillbaka till varandra och fått en betydligt bättre relation.

Ofta återkommande smärta har försvunnit i och med att ilska och sorg har kunnat bearbetas. Depression och "tungsinne" har försvunnit. Relationerna med släkt, vänner och arbetskamrater har förändrats och man känner sig mer positivt bemött i och med den egna ändrade attityden. Det är lättare att ta emot hjälp från andra och det har också fört med sig att de nu blir bemötta på ett nytt sätt. Någon uttryckte det med: "Folk har blivit så oerhört snälla mot mig."

Några kom till månadskursen med en dyster framtidsbild och åkte därifrån med hopp och lust inför framtiden. Några påpekade under intervjuerna att de numera gör saker som de tidigare dragit sig för eftersom det känts för krångligt som t.ex. att gå på teater och därmed utsätta sig för trappor som är svåra att passera. Nu känns det lätt att be om hjälp och teaterbesöket kan bli av.

Flera har haft en svår tid direkt efter hemkomsten från kursen. Det var svårt att möta den vanliga vardagen när allt inombords låg så nära ytan. Och för flera har det varit svårt att förmedla och få förståelse från omgivningen kring starka upplevelser från månadskursen. De har inte riktigt blivit trodda.

### ***Livskvalité – vad är viktigt i livet?***

Varför är frågan om livskvalité viktig? Kursledningens åsikt:

Kursens olika insatser ska samlat ge deltagarna en bättre livskvalité. Om livet ter sig så som man själv vill så kan man också hantera sin sjukdom bättre.

Intervjuerna:

Bilden av vad god livskvalité är har för många förändrats från att handla om arbete och aktiviteter till att nu mer handla om relationer. Att ha det bra tillsammans med sina nära, familj och/eller vänner, är den klart mest centrala aspekten av god livskvalité. Många har radikalt kunnat förändra möjligheten att förverkliga sin önskan om god livskvalité, de har bättre relationer med sina nära och kära och de har nu, efter månadskursen, lättare att delta i det sociala livet, i umgänget med vänner och släkt.

Sjukdomen i sig har, för så gott som alla, fört med sig begränsningar i yrkes- och föreningslivet. Att man då istället fokuserar på relationer faller sig ganska naturligt och behöver inte ha med månadskursen att göra. Men många påpekade i intervjuerna att de nu, efter månadskursen, i högre grad kan slappna av och ta till sig denna ”nya” syn på att ett gott liv innebär fokus på relationer.

Även om fokus för ett gott liv har förskjutits mot relationer så finns det kvar en längtan och en glädje i att delta i arbetslivet. Flera längtar efter att hitta nya vägar tillbaka till arbetslivet, eller (bland dem som fortfarande arbetar) att omskola sig och då hitta ett yrke som skulle kunna kännas mer stimulerande och kreativt än det yrke man nu har. Någon påpekade att hon nu förstår hur påverkad av omgivningen hon varit när hon valde det yrke hon valde och att det egentligen inte var vad hon innerst inne hade velat. Det är nu viktigare att arbetet ska kännas bra, att det ska vara till glädje och inspiration. Bland dem som trivs med sitt yrkesval har det blivit viktigt att kunna behålla det, även om det kanske inte går att fortsätta i den takt man tidigare haft. Nu vill man kunna arbeta deltid för att också orka med livet i övrigt. Arbetet ger en möjlighet att känna sig delaktig och stimulerad, något som är viktig för de allra flesta.

Många nämnde också inre frid som en viktig aspekt av livskvalité: Att vara trygg i sig själv, att kunna tycka om sig själv, att våga visa att man behöver hjälp och att vara tillfreds med sig själv. Månadskursen har startat en process mot att känna sig mer trygg och tillfreds. Några har, efter hemkomsten, tagit kontakt med psykoterapeut för att få hjälp att fortsätta det arbetet medan andra fortsätter själva. Detta att våga visa att man behöver hjälp har flera kunnat ta till sig och kunnat använda även efter hemkomsten.

En av de intervjuade berättade att hon alltid har haft svårt att beskriva sin syn på livskvalité, men att hon nu inser vad det är för henne: ”När livet är sådant så att man tycker om det”. Förut var det inte riktigt det, men nu har hon hittat fram till denna sin livskvalité.

Hos några fanns det också en längtan efter en förbättrad livskvalité: Man längtar efter att bli bättre fysiskt; slippa smärta; att vara mer rörlig än man är nu och att kunna resa. Hos några fanns hoppet om att nå fram till detta även om det skulle ta flera år av arbete. Att kunna gå bättre, kunna delta i arbetslivet igen, kunna resa och vara mindre trött.

### ***Meditation och kost***

På månadskursen fick man lära sig att meditation och nyttig mat (mycket grönsaker och frukt, mindre fett och mer fisk än kött) är viktiga faktorer för att kunna hålla sig så frisk som möjligt. Under månadskursen tränade man på meditation och det serverades nyttig kost.

Deltagarna tyckte att både meditationen och kosten var viktiga. Flera har, efter månadskursen, försökt meditera, men i olika omfattning: några har gjort det varje dag, några relativt regelbundet och några endast någon gång ibland. Meditationen har varit till hjälp när man har känt sig stressad och behövt slappna av. Även om det har varit svårt att komma sig för att meditera regelbundet så har metoden varit användbar när smärtan blivit för svår.

Flera påpekade att de egentligen skulle vilja meditera mer, men att det är svårt att disciplinera sig och komma sig för.

Några har inte alls försökt meditera, tekniken passar dem inte, den känns inte rätt.

Kosten verkar ha varit svårare att upprätthålla för de allra flesta. Det är bara några få som fortsatt med den kosthållning som de fick lära sig på kursen, några av dessa hade redan innan kursen lagt om sin kost. Hindren mot den nya kosthållningen berodde ofta på att familjen inte varit intresserad av att förändra sin kosthållning och då har det krävts flera olika maträtters tillagning vid måltiderna, för jobbigt och krångligt. Men även om man inte lagt om dieten helt så har man blivit mer uppmärksam på att äta mer sunt, så vissa förändringar har genomförts.

### ***Vilka konsekvenser har månadskursen fört med sig?***

Oavsett om man upplever stora, små eller inga fysiska förbättringar så har månadskursen betytt väldigt mycket för deltagarna. De har blivit gladare och mer hoppfulla. De har fått mer energi och bara detta att träffa andra i samma situation har betytt väldigt mycket.

Det var påfallande under intervjuerna hur starkt erfarenheterna från månadskursen har gripit in i livet hos deltagarna. Med några få undantag så förmedlades en bild av att man nu har ett helt nytt grepp över sin tillvaro. Förändringar som redovisats tidigare i denna text har gjort att livets helhet tagit en ny vändning. Både stora och till synes små förändringar har haft stor betydelse. När sjukdomen tidigare var så hindrande att även en sådan aktivitet som att hämta morgontidningen i brevlådan inte längre var möjlig och tungsinnen låg som en matta över vardagen, då fanns inget hopp. Nu när de små aktiviteterna kan genomföras och nya möjligheter har öppnats så finns också ett nytt livshopp.

För dem där månadskursen innebar stora omvälvande förändringar så har väldigt många nya möjligheter plötsligt blivit tillgängliga. Dessa personer förmedlade också stor kraft och engagemang under intervjuerna. Deras hela liv har fått en ny vändning.

Men även de som inte upplevde någon förändring alls, utan sjukdomsförloppet har endast stannat av och inte försämrats, även dessa personer förmedlade att månadskursen var mycket viktig och att den gav ett kliv framåt. Här är det främst vilan och den nya förmågan att hantera stress som varit central. Man kan nu hantera när symtomen i perioder blir värre. Förr var man "utsatt" för försämringar, nu kan man ta reda på vad försämringen beror på och göra något åt det.

Deltagarnas egna kommentarer kanske bäst speglar vad som hänt dem. Nedan följer ett axplock bland alla kommentarer om vad månadskursen inneburit:

"Nu orkar jag träffa vänner"; "Jag behöver inte sova lika mycket längre, nu räcker det med att vila på dagen"; "Jag målar, tvättar och kan göra saker som jag får lust till nu, det gick inte förut"; "Jag är inte speadad längre, nu tar jag var dag som den kommer men förr ville jag försöka ha allt under kontroll"; "Före kursen gjorde jag ständigt så mycket jag kunde för stunden, nu tar jag det lugnare, lyssnar mer till kroppen och känner mig också starkare, är snabbare med att vila nu och har mer ork i och med det"; "Jag ser bättre nu och kan dansa igen"; "Jag var helt under isen före kursen men så är det inte alls längre"; "Nu kan jag göra roliga saker igen eftersom jag vet att jag kan vila nästa dag"; "Jag mår mycket bättre psykiskt nu"; "Jag känner mig gladare"; "Jag är inte rädd längre, det är viktigast för mig".

Ett par av deltagarna har inte mått bra efter kursen. Det hände mycket under kursen och sedan blev detta svårt att hantera när de var hemma igen. Någon kände också att under kursen blev symtomen så väldigt mycket bättre men försämrades igen hemma, detta gav en mycket negativ upplevelse: "På kursen kände jag mig bättre än jag egentligen var och blev åter sämre efteråt. Jag trodde att jag blivit bättre än jag blivit, det har gjort att livet har känts sämre efter kursen."

Det är flera som har påbörjat olika aktiviteter som ett resultat av månadskursen. Några har påbörjat egen psykoterapi eller familjeterapi. Andra nya aktiviteter som de intervjuade tänkte på vid tillfället för intervjuerna var: terapi i rebirthing; slutat röka; börjat på målarkurs; går på NLP-kurs; börjat undersöka möjligheter för ny utbildning; ordnat med praktisk hjälp i hemmet (städning); undersöker möjligheterna för nya transportmedel som ska underlätta.

### ***Vad hade man velat lära sig mer av?***

Detta med problematiken att komma hem till en vardagssituation som så att säga inte "varit på kurs" verkar vara ett dilemma för flera av deltagarna. Hur förmedlar man stora känslor till de nära och kära som varit kvar i "den gamla vardagen" när nu den egna vardagen blivit av en ny sort? Upplägget på månadskursen var sådant att den sista veckan fokuserades kring hemkomsten och de problem som skulle kunna uppstå. Men det verkar ha varit svårt för ett par av deltagarna att ändå hantera hemkomsten på ett bra sätt, de hade behövt mer hjälp med detta.

Under kursen arbetade man med drömtydning, ett ämne som några hade velat lära sig mer om.

Några ansåg att det var svårt med kursens gruppövningar. De hann inte bli trygga i gruppen och efterlyser fler övningar som baseras på det individuella mötet med terapeuterna. Det var svårt att släppa fram känslorna när det var så många människor att förhålla sig till.

Alla tyckte att maten under kursen var mycket god. De skulle gärna vilja kunna fortsätta att äta nyttig mat hemma, men det har varit svårt att göra det. Flera efterlyser bra recept på goda ”familjekombinationer” så att de i familjen som vill äta det gamla vanliga får sitt samtidigt som den nyttiga maten kan tillredas. Allt måste kunna tillagas samtidigt, annars blir det för krångligt och då får familjens prioritering företräde.

### ***Symtom ett halvt år efter månadskursen***

De allra flesta har blivit bättre eller har oförändrade symtom som ett resultat av månadskursen, varav några har haft dramatiska förbättringar.

Det var många som påpekade att den tid som gått, ett halvt år, egentligen är väldigt kort tid och de hade gott hopp om att ytterligare förbättra sin situation.

Under intervjuerna framträdde beskrivningar av förändrade livsvillkor, nya möjligheter och, framför allt, ett nytt hopp. Flera var försiktiga i sina uttryck när de talade om sina förbättringar och mitt intryck var att de var noga med att inte ge en bättre bild än vad verkligheten visar. Detta kanske var orsaken till att de inte direkt kom att tänka på några av sina symtomförändringar, utan först under samtalets gång berättade om att de nu kan göra saker som tidigare inte var möjligt. Det rörde sig då ofta om ”enkla” saker, inga stora omvälvande förändringar men ändå betydelsefulla i vardagen. Kanske kan det vara så att om man inte är befriad från det som syns, att man har svårt att gå, att man har darrningar etc, så är sjukdomen fortfarande alltför påtaglig för att man ska uppmärksamma andra förbättringar.

Det kan förstås finnas ett antal viktiga förbättringar som de intervjuade inte kom att tänka på just vid tillfället för intervjuerna och som därför inte finns beskrivna i denna rapport. Syftet har ju heller inte varit att här analysera vilka fysiska förändringar som månadskursen har åstadkommit eftersom dessa kommer att beskrivas i den rapport som sammanställt den medicinska bedömningen. Här är syftet att förmedla deltagarnas upplevelser av vad månadskursen förde med sig för dem. Nedan följer exempel på vad var och en kom att tänka på under intervjun om sina symtom efter månadskursen.

10 personer sa spontant att de har blivit bättre:

- Symtomen har blivit lindrigare, skälvingarna är helt borta, darrningarna har minskat, känslan av stramt bandage i benen är bättre.
- Känner mig bättre och stadigare. Vågar gå ut ensam nu förut var jag rädd för att jag inte skulle klara av att ta mig hem.
- Var på väg att skaffa hiss i huset, behövs inte längre eftersom jag klarar trapporna nu. Kan gå i affären och handla, använder rullatorn fortfarande men förut var jag helt raglande efter besök i affären, nu går det utmärkt. Blåsan bättre men inte helt bra.
- Psykiskt bättre, får sova ordentligt på nätterna. Kan fokusera ögonen bättre.
- Märker av mina symtom, men de blir hela tiden gradvis bättre.
- Behöver inte käpp längre, orkar mer, inte ont i benet längre, blåsan bättre, ser bättre. Kan gå på fest och folk ser inte att jag har MS längre.
- Blåsan bra – hade kateter tidigare, tarmen bra, har lämnat rullstolen, kan gå i trappor, inga smärtor längre – hade smärtor varje dag förut.
- Kan gå nu, gå i butiker – inte helt stabilt men det fungerar.
- Blev av med min migrän helt, hade ont minst en gång per vecka förut. Går lika skruvtigt nu som före kursen. Har hänt dramatiska saker i släkten med stark stress som följd och jag har ändå inte blivit sämre.

- Bättre direkt efter kursen, sedan framåt och tillbaka. En anhörig avled och sjukdomen blev då sämre. Sedan har jag sakta blivit bättre igen.

2 personer sa först att de inte blivit bättre, men inte heller sämre. Efter en stunds ytterligare samtal berättade de om förbättringar:

- Fortsatt svårt att gå. Blåsan och magen är bättre, lättare att äta, har fått lusten tillbaka.
- Fortsatt svårt med balansen. Blåsan är bättre.

Det är 4 personer som berättade att de upplever sina symtom som att de är oförändrade:

- Under kursen blev jag bättre men hemma igen var jag efter en tid tillbaka på före-kurs-nivån.
- Svårt att säga, jag blev kanske lite starkare, sjukdomen har stannat upp och jag har inte blivit sämre.
- Inga ordentliga förbättringar, har ändrat medicineringen flera gånger efter kursen men det har inte hjälpt. Under kursen var jag bättre, och pigg direkt efter men vardagens stress har fört mig tillbaka till före-kurs-nivån.
- Sjukdomen går lite upp och ned, är inte bättre. Hade stora privata problem strax efter kursen och sjukdom i familjen. Har stressat mycket på jobbet.

I 3 av intervjuerna uppfattade jag samtalet som att dessa personer upplever att de har blivit sämre:

- Har just gått igenom en extremt stressig period och blev sämre i ögonen, men försämringen var lindrigare än den brukar vara.
- Gradvis bättre efter kursen. Fick en annan allvarlig sjukdom och tvingades avbryta MS-behandlingen och blev då sämre. Har återupptagit medicineringen nu och blir sakta bättre.
- Har haft en dålig period efter kursen, det har hänt mycket i min privata situation. Mår psykiskt bättre, men inte fysiskt. Kan inte gå, orkar inget, dålig balans. Blev stel i knäveckan under kursen och är inte av med det.

## Slutsatser

Av intervjuerna att döma så har månadskursen varit mycket framgångsrik. Kombinationen med det terapeutiska greppet och den individanpassade medicineringen tycks, för det stora flertalet, ha varit nyckeln till framgången. Att, under trygga förhållanden, ha fått hjälp med att upptäcka sig själv, att ha fått vägledning till enkla metoder (framför allt vilan) samtidigt som sjukdomen behandlades somatiskt har skänkt en viktig helhet.

Den klart övervägande andelen har förbättrat något eller några av sina symtom, och någon har klivit från rullstol till käpp, några från käpp till att kunna gå helt fritt. Över huvud taget så var det många som berättade om hur livets begränsningar nu är lättare att hantera och att dessa begränsningar har förändrats.

Medicineringen har varit mycket viktig och några har stora förhoppningar om att man ska hitta fram till en ännu bättre individuellt anpassad medicinering. Det var flera som påpekade att man ser detta som en lång process och hoppas på att man fortsatt ska bli gradvis bättre men, som sagt, att det kommer att ta tid.

De negativa aspekter som kom fram under intervjuerna var att den terapeutiska metoden som användes på kursen inte har passat alla deltagare. Några hade behövt en mer individorienterad terapi. Arbetet med att undersöka barndomen skedde i grupp, vilket för många människor kan vara svårt eftersom man lätt kan "tappa bort" sig själv när det är många intryck att förhålla sig till. Det är inte heller ovanligt att människor har svårt att hitta in i sig själva om de inte känner sig tillräckligt trygga i den omgivning de befinner sig och kan behöva en mycket lång period av samvaro med en grupp innan en tillräcklig trygghet infinner sig. De som hade svårt att ta till sig arbetet med barndomen hade ändå nytta av kursen i sin helhet.

Man kan inte räkna med att alla på en kurs ska känna sig helt nöjda med allt som presenteras, men vid ett framtida kurstillfälle kan det vara värt ett försök med en individorienterad terapi för dem som har svårt med grupp.

Det tycks inte som att deltagarna har fått med sig handfasta metoder för att hantera meditationen och kosten. Det har i regel varit svårt för dem att lägga om sina invanda vanor. De hade behövt mer stöd, träning och, när det gäller kosten, bra recept på god mat. Flera sa att det nya inte blir av men att de samtidigt vet att det hjälper (både när det gäller meditation och kost).

Många av de intervjuade lät kraftfulla och målmedvetna när de berättade om alla förändringar som månadskursen fört med sig. En liten hypotes som behöver undersökas mer noga är följande: Intrycket från intervjuerna är att för dem där övningar och arbete kring barndomen passade, för dem har det också hänt mera efter kursen. För dem som inte upplevde arbetet med barndomen lika viktig så verkar det som att det inte har hänt lika mycket efter månadskursen. Men, som sagt, detta är en mycket osäker hypotes som inte trädde fram förrän efter gjorda intervjuer, under det att materialet bearbetades, och därför var det för sent för att mer noga undersöka den.

Det kändes märkvärdigt att få höra livshistorier där människor har kunnat förändra en svår livssituation på ett så radikalt sätt som flera av deltagarna gjort. Känslan var att även om det bara hade varit en enda människa som så genomgripande fått tillgång till sitt liv igen så hade månadskursen fyllt sin funktion. Men nu är det en månadskurs som både skänkt genomgripande förändring och som har skänkt nya livsmöjligheter till många, även om det inte alltid varit stort och dramatiskt. Att kunna hantera sin vardag, kunna hämta morgontidningen, bo kvar i sitt hus eftersom husets trappa nu inte skapar problem, kunna läsa böcker igen och återfå kontroll över blåsan är viktiga och genomgripande förändringar, även om det fortsatt är svårt att gå.

Det har varit spännande att höra de olika deltagarnas livsberättelser och att höra deras engagemang och kraft.