

Hur drabbar fatigue personer med Multipel Skleros?

Konsekvenser i vardagslivet och
hanteringsstrategier

FÖRFATTARE	Linnéa Smedler Arta Zhara
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet OM5250 Examensarbete HT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Zahra Ebrahimi
EXAMINATOR	Stefan Nilsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Ett särskilt tack till

Zahra Ebrahimi för en utmärkt handledning

Erik Smedler för nyttiga synpunkter

John Mattisson för allt

Ann-Charlotte Smedler för några ord på vägen

Titel (svensk):	Hur drabbas personer med Multipel Skleros av fatigue?
Titel (engelsk):	How are individuals with Multiple Sclerosis affected by fatigue?
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete – grundnivå
kursbeteckning:	OM5250 Examensarbete - Grundnivå
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	27 sidor
Författare:	Linnéa Smedler Arta Zhara
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Helen Elden

SAMMANFATTNING

BAKGRUND Multipel skleros (MS) är en neurologisk sjukdom som drabbar centrala nervsystemet. Sjukdomen bryter vanligtvis ut i 20-40 årsåldern och ger neurologiska symtom ex. domningar. MS är än så länge obotlig, men sedan i början av 2000-talet finns effektiva bromsmediciner. Fatigue är ett engelskt ord som beskriver den sjukliga trötthet som kan uppträda vid exempelvis MS.

SYFTE Att undersöka hur symtomet fatigue vid MS-sjukdom påverkar personernas liv och vilka strategier de använder sig av för att hantera vardagen.

METOD Uppsatsen bygger på en allmän litteraturstudie gjord på 15 vetenskapliga artiklar. Data har analyserats med hjälp av Evans metod (2002) som är en form av innehållsanalys som lämpar sig särskilt väl för litteraturstudier. Artiklarna analyseras med hjälp av begreppen coping och KASAM (känsla av sammanhang).

RESULTAT Resultatet är uppbyggt på två huvudteman och tio subteman. *Konsekvenser* beskriver hur studiedeltagarna påverkades i sin vardag av fatigue och vilka förändringar de har behövt göra i exempelvis sitt arbetsliv. *Strategier* presenterar vilka strategier studiedeltagarna använde sig av för att hantera sina nya livsförutsättningar. Många studiedeltagare berättar om sina familjer och sociala nätverk och betydelsen av deras stöd. Vidare berättar studiedeltagarna om hur de lärt känna sig själva och hur fatigue drabbar just dem och därför har de kunnat hantera situationen.

SLUTSATS Fatigue är ett livsomvälvande symtom som ger fysiska, psykiska och sociala konsekvenser. Studiedeltagarnas egna strategier har haft stor betydelse för att minska det personliga lidandet och bevara livskvalitet och en känsla av sammanhang. På grund av symtomets osynlighet är det som sjuksköterska viktigt att förstå innebörden av fatigue och hur det påverkar patientens liv och på vilka sätt patienter hanterar fatigue.

INTRODUKTION	1
INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
Etiologi och Epidemiologi.....	1
Patofysiologi.....	1
Olika former av MS.....	2
Symtom.....	2
Trötthet och sjuklig trötthet - fatigue.....	2
Diagnos.....	3
Prognos.....	3
Läkemedelsbehandling vid MS.....	4
Läkemedelsbehandling vid fatigue.....	5
CENTRALA BEGREPP.....	5
Coping.....	5
Känsla av sammanhang – KASAM.....	6
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE	6
METOD	7
VALD METOD.....	7
DATAURVAL.....	7
Exklusionskriterier.....	7
DATAINSAMLING.....	7
DATAANALYS.....	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	8
RESULTAT	8
KONSEKVENSER.....	9
Att inte längre räkna till.....	9
En begränsad vardag.....	9
Kommunikationssvårigheter.....	11
Hot mot välbefinnandet.....	12
En förlorad yrkesidentitet.....	12
STRATEGIER.....	13
Inre styrka.....	13
Planering och prioritering.....	14
Stöd från omgivningen.....	16
Meningsfullhet i vardagen.....	17
Metoder för att kunna fortsätta arbeta.....	17
DISKUSSION	19
METODDISKUSSION.....	19
RESULTATDISKUSSION.....	21
Klinisk implikation.....	24
Slutsats.....	24
REFERENSER	25
Bilaga 1 Artikelsökning	
Bilaga 2 Artikelmatris	

INTRODUKTION

INLEDNING

Intresset för patientgruppen väcktes under en praktik på multipel skleros(MS)-mottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhus. Många av patienterna där var födda på 80-talet och verkade leva i princip normala liv trots MS. Eftersom varje patientbesök var ganska kort framgick det sällan hur patienterna påverkades av MS i sin vardag. När praktiken var över hade intresset väckts att försöka ta reda på mer vad det egentligen innebär att leva med MS. Efter en snabb kunskapssökning visade det sig att svår trötthet (fatigue) var ett symptom många MS-patienter drabbades av.

Det är intressant ur ett sjuksköterskeperspektiv att få reda på hur patienter hanterar sina symptom utan hjälp av sjukvården. Detta för att betrakta personer drabbade av MS som individer och inte som en homogen grupp. Individer som dessutom är kompetenta och experter på sin sjukdom och symptomen den orsakar. Vilka konsekvenser ger fatigue i vardagen? Hur får personer med MS som besväras av fatigue sin vardag att fungera?

BAKGRUND

Etiologi och Epidemiologi

Multipel skleros hör till centrala nervsystemets (CNS) specifika autoimmuna sjukdomar. CNS består av hjärnan och ryggmärgen. MS är en kronisk neurologisk sjukdom som yttrar sig med varierande funktionsnedsättning. Sjukdomen debuterar vanligen i 20–40-åldern. Kvinnor drabbas av oklar anledning i dubbelt så hög utsträckning som män. Globalt sett är sjukdomen ojämnt fördelad, där MS-prevalensen är hög i Nordeuropa, Nordamerika, norra delarna av Asien, Nya Zeeland och södra Australien. I övriga delar av världen är prevalensen lägre och på den afrikanska kontinenten förefaller sjukdomen inte förekomma (Hillert & Lycke, 2012). I Sverige lider ca 17 500 personer av sjukdomen MS, 188/100 000 personer är drabbade av MS idag och 5/100 000 personer drabbas varje år av MS. (Nilsson, 2014).

Patofysiologi

Etymologiskt härrör multipel skleros från latinets ”många ärr”. MS orsakar en kronisk inflammatorisk demyelinisering av nervfiber. När antikroppar börjar angripa den egna kroppen, i fallet MS är det nervcellernas myelin som attackerar, uppstår ett inflammatoriskt tillstånd i CNS där angreppet pågår (Hillert & Lycke, 2012). Skadan på myelinet påverkar överledningen av nervimpulser och ger neurologiska symptom som varierar beroende på vilken del av CNS som drabbats (Grefberg & Johansson, 2007). Symptomen kan vara såväl motoriska störningar som nedsättningar av sensoriska funktioner beroende på lokaliseringen av plack (plack=ärrbildning i hjärnan) (Lännergren, Westerblad, Ulfendahl & Lundeberg, 2012). Sjukdomen karaktäriseras av återkommande fokala inflammationer med ett varierande förlopp med perioder av försämring s.k. skov (Hillert & Lycke, 2012). Det innebär att symptomen tidvis är kännbara och att de ibland inte märks av (Hedman, 2009). Inflammationen kan läka ut och

myelinet kan återbildas (Grefberg & Johansson, 2007). Detta följs av perioder av stabilt tillstånd utan sjukdomsförsämring s.k. *remissioner* (Hillert & Lycke, 2012). Nedsatt funktionsförmåga kan då återfås helt eller delvis (Grefberg & Johansson, 2007). Symtomen kan försvinna, men upprepade skador på myelinet gör att det med tiden bildas ärrvävnad som bidrar till en degenerativ process med en axonal (del av nervcell) skada och långsamt progredierande symtom (Hillert & Lycke, 2012).

Olika former av MS

Skovvis förlöpande MS ger som namnet antyder symtom i övergående episoder (skov). Efter avslutad skov går patientens symtom i ca 70 % av fallen i total regress och patienten är sedan symtomfri tills nästa skov. Lättare skov karaktäriseras av symtom som domningar och under ett svårare skov kan exempelvis förlamning uppträda. Skovvis förlöpande MS övergår i många fall i en *sekundärprogressiv MS*, där risken ökar med åren. *Progressiv MS* betyder att patientens symtom gradvis förvärras utan tydliga sjukdomsepisoder. *Primärprogressiv MS* är en typ av MS som drabbar ungefär 10 % av alla MS-patienter. Från insjuknandet innebär det en konstant (vanligtvis långsam) symtomförsämring. Hög ålder vid insjuknandet (över 35 år) ökar risken för att drabbas av den primärprogressiva formen (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007).

Symtom

Hela CNS kan drabbas av MS och symtomen patienten kan drabbas av är mycket varierande. Fatigue som karaktäriseras av svår mental trötthet och energibrist är ett mycket vanligt symtom redan tidigt i sjukdomsförloppet och kan få stora konsekvenser i vardagen (Hulter, 2012). Varför MS-patienter drabbas av fatigue är inte helt känt och att det inflammatoriska tillståndet i CNS skulle kunna vara orsaken har inte kunnat styrkas (Hillert & Lycke 2012). Gångförmåga kan påverkas av symtom som: rörelsesvårigheter, muskelsvaghet och balansstörningar. Spasticitet ger muskelvärk och abnorma rörelser. Tarm- och blåsfunktion kan påverkas på grund av känselrubbningar som sjukdomen orsakar. Sådana symtom kan vara mycket stigmatiserande för individen. Förändrande känseltryck (dysetesi) och smärtupplevelser utan smärtstimuli (allodyni) kan drabba patienten exempelvis genom att kläderna på kroppen börjar göra ont. MS kan även leda till sexuell dysfunktion. Synnervsinflammation (optikusneurit) uppträder ofta i ett tidigt skede av sjukdomen, där synstörningar och smärta i ögat är typiska tecken (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2007).

Trötthet och sjuklig trötthet - fatigue

”Att vara trött” kan beteckna ett tillstånd av tillfällig energilöshet, men samma ord kan också beteckna att känna sig helt utmattad. Det är en språklig brist som gör att en grupp kan nicka förstående när någon är trött trots att ingen i gruppen egentligen vet om personen avser en mild trötthet i slutet av en arbetsdag eller en trötthet som är så begränsande att personen inte orkar göra något alls. I engelskan återfinns begreppet *fatigue* som beskriver en onormal och kraftfull trötthet som inte mildras av att personen vilar eller sover mer. I denna uppsats kommer fatigue användas som beteckning för svår MS-relaterad trötthet (Asp & Ekstedt, 2009).

Avsaknaden av bra definitioner av olika sorters trötthet har försvårat en fungerande kommunikation inom såväl forskning som kliniskt arbete. Trötthet är ett brett och allmänt begrepp men är ändå ett symptom som är mycket vanligt som ett första tecken på ohälsa. Trötthet har beskrivits som en obehaglig känsla som involverar hela kroppen och som kan graderas på en skala från *tiredness* till *exhausted*. Mer forskning är fortfarande nödvändig för att finna en allmängiltig och fungerande definition av trötthet. Trötthet är dock erkänt som en komplex känsla som har både fysisk och mental påverkan. Det i sin tur kan ge en omfattande negativ påverkan på livskvalitet och vardagsliv. Forskning har visat att naturlig trötthet, fatigue och utmattningsinverkan inverkar särskilt på sex olika områden: sömnkvalitet (betecknar ex. sömnduration, antal timmar djupsömn och antal uppvaknanden), energi, kognitiv förmåga, emotionell reaktivitet, social interaktion och kontroll över kroppsprocesser (Asp & Ekstedt, 2009).

Sjukdomstillstånd som har fatigue som ett symptom är bl.a. reumatoid artrit, cancer, fibromyalgi och multipel skleros. Sjukdom och behandling av sjukdom påverkar kroppens förmåga att anpassa sig, och vanliga strategier som sömn och vila räcker inte till för att ta personen ur fatiguetillståndet. Exempel på hur patientupplevelser av fatigue beskrivs: ”brist på energi” ”ihållande trötthet” samt ”trötthet som inte går att vila ifrån”. Människor som är drabbade av fatigue upplever en energiförlust som inte står i proportion till utförd aktivitet. Behovet av *copingstrategier* uppstår (Asp & Ekstedt, 2009).

Diagnos

Grundkriteriet för en MS-diagnos är att patienten måste uppvisa minst två symptom vid två olika tillfällen och ha symptom från olika delar av CNS. För att kunna diagnostisera MS måste fler undersökningar göras. Magnetsresonanstomografi (MRT) av hjärnan visar de förändringar i hjärnan som sjukdomen ger upphov till – plackbildningen. Genom lumbalpunktion (ryggmärgsprov) kan ryggmärgsvätska (likvor) analyseras som vid MS visar typiska immunologiska fynd (Grefberg & Johansson, 2007). MS-diagnosen fastslås genom en sammanvägning av kliniska fynd och laboratoriefynd (Hillert & Lycke, 2012). Eftersom det finns bra möjligheter till behandling med bromsmediciner är det viktigt att snabbt diagnostisera misstänkt MS. Om behandlingen sätts in tidigt under sjukdomsförloppet kan risken för att utveckla bestående funktionsnedsättning minska (Grefberg & Johansson, 2007).

Prognos

För MS är prognosen varierad. Med god prognos avses när patienten får en total symptomregress utan sjukdomstecken mellan skoven. Vid en sämre prognos däremot drabbas patienten av tilltagande funktionsnedsättning och med tiden får hen ett omfattande hjälpbehov och kan exempelvis förlora gångförmågan. De faktorer som påverkar förbättringar och försämringar, att sjukdomen går i skov och den osäkra prognosen som sjukdomen ändå innebär, gör MS till en krävande sjukdom att leva med. Det påverkar både patienten och anhöriga som finns runt patienten (Hulter, 2009). Behandlingen med bromsmedicinerna minskar dock risken att utveckla bestående funktionsnedsättningar och bidrar därmed till en bättre prognos (Grefberg & Johansson, 2007).

Läkemedelsbehandling vid MS

MS är ännu en obotlig och kronisk sjukdom, men under 1990-talet kom den första sjukdomsmodifierande behandlingen och de terapeutiska möjligheterna har gradvis ökat sedan dess. Läkemedelsbehandlingarna verkar genom att på olika sätt hämma det immunologiska angreppet på CNS. Behandling av symtom är också viktigt eftersom behovet av symtomlindring ökar med sjukdomens duration och svårighetsgrad (Hillert & Lycke 2012).

Ett akut MS-skov som ger patienten funktionsnedsättning behandlas akut med kortisonpreparat. Målet är att symtomen ska gå i regress så snabbt som möjligt. Vid svårare funktionsnedsättningar (t.ex. förlamningar och rörelsesvårigheter) ges upprepad intravenös kortisonbehandling. Immunmodulerande (d.v.s. verkar selektivt på delar av immunsystemet) läkemedel som används vid MS verkar hämmande på av MS utlösta inflammationer, skovutveckling och nya plack i hjärnan. Dessutom minskar läkemedlen funktionsnedsättningar på längre sikt. Så snart diagnos MS ställts och det är fastställt att det rör sig om skovvis förloppande MS ska behandling inledas. Läkemedel som ingår i vad som kallas *första linjens behandling* är säkra men har måttlig effekt. Undersökningar av hjärnan utförs med MRT för att upptäcka subklinisk MS-aktivitet (plackbildning trots läkemedelsbehandling) och om inte läkemedelsbehandling kan hålla sjukdomen inaktiv finns indikation på ett byte till *andra linjens behandlingar* (Nilsson, 2014).

Andra linjens behandlingar innefattar läkemedel som ger en bättre antiinflammatorisk effekt. Dock föreligger risk för ett fåtal allvarliga biverkningar. Dessutom saknas långtidsuppföljning eftersom behandlingarna inte funnits tillgängliga länge nog för att möjliggöra sådan utvärdering (Nilsson, 2014).

Därefter följer *tredje linjens behandlingar* som kan ha bättre effekt än andra linjens läkemedel men risken för allvarliga biverkningar är betydligt högre. Detta läkemedel kan ges till patienter med högaktiv sjukdom som inte fått tillräcklig effekt av föregående behandling. Då ges läkemedlet som infusion fem dagar i rad och sedan 12 månader senare i ytterligare tre dagar i följd. MRT görs kontinuerligt för att utvärdera och fastställa att önskad effekt uppnås. Läkemedlet kan orsaka allvarliga biverkningar i form av autoantikroppar (med autoimmunimedierade tillstånd som följd) som bildas och kan uppkomma inom 5 år efter avslutad behandling. Noggrann uppföljning med besök hos sjuksköterska och läkare är nödvändiga. Genom bland annat blodprov och MRT följs patienten upp (Nilsson, 2014).

Stamcellstransplantation kan bli aktuell vid en mycket svår MS. Indikationen är hög frekvens av skov, svåra symtom vid skov och många plack vid MRT. Det finns en speciell behandling som introducerades vid Akademiska sjukhuset i Uppsala 2004 för de patienter som inte svarade på de då tillgängliga bromsmedicinerna för MS. Behandlingen är en stamcellstransplantation där immunförsvaret omprogrammeras. Stamceller tas från patientens och immunsystemet slås därefter ut med hjälp av immunsupprimerande läkemedel. Därefter förs stamcellerna in och immunsystemet byggs upp på nytt, utan att angripa den egna kroppen (Burman et al., 2014).

Behandlingsutsikten vid progressiv MS (primär och sekundär) är betydligt sämre. Det finns läkemedel som inte är indicerat vid MS som eventuellt kan ges till yngre patienter med progressiv MS som uppvisar inflammatorisk aktivitet vid MRT (Nilsson, 2014). Förkortat denna del och tagit bort komplicerade läkemedelsnamn.

Läkemedelsbehandling vid fatigue

Förstahandspreparat är Amantadinhydroklorid som ger knappt hälften av patienterna symtomlindring. Det kan ge biverkningar i form av insomni men det avhjälpas i allmänhet om läkemedlet tas före klockan 14 dagligen. Modafinil som ges vid narkolepsi kan prövas om Amantadinhydroklorid ej haft effekt. Trots svag evidens används amfetamin (licenspreparat) ibland för behandling av fatigue om andra tillgängliga läkemedel ej haft effekt (Nilsson, 2014).

CENTRALA BEGREPP

Coping

Termen coping refererar till olika typer av beteende och psykiska processer som personer använder för att avlägsna, övervinna, reducera eller tolerera krav som kan uppstå då personens förmågor och resurser sätts på prov. Coping beskriver de handlingar och strategier som används för att kontrollera såväl inre krav som yttre konflikter. Två olika huvudtyper av strategier beskrivs; *problemorienterad coping* och *emotionellt orienterad coping* (Kristoffersen, 2005).

Problemorienterad coping beskriver olika typer av aktiva och direkta strategier för att lösa ett problem eller handskas med en svår situation. Problemorienterad coping innebär också att bearbeta problematiska situationer som inte kan förändras, som till exempel att lida av en kronisk sjukdom. En viktig del i problemorienterad coping är att både känslomässigt bearbeta händelsen av till exempel en förlust och att aktivt anpassa sig till den nya livssituationen (Kristoffersen, 2005).

Emotionell coping är strategier som verkar för att förändra upplevelsen av en situation istället för att förändra själva situationen. Detta är en nödvändig och viktig strategi i situationer som inte kan förändras. Emotionell coping kan även ses som ett sätt att förneka eller undvika ett problem genom att använda olika försvarsmekanismer så som förträngning, intellektualisering eller isolering av känslor. Emotionell coping kan vara till hjälp i början av en kris för att hjälpa personen stå ut i extrema situationer, men på längre sikt kan det få negativa konsekvenser när personen måste leva med större eller mindre funktionshinder eller kronisk sjukdom. Längre fram i krishanteringen är ofta problemorienterade strategier mer ändamålsenliga och effektiva för att främja nyorientering och anpassning till en förändrad livssituation (Kristoffersen, 2005).

Valet av strategier påverkas av en rad olika faktorer som är nära knutet till människans personlighet. Många människor väljer naturligt en aktiv och direkt strategi, eftersom de vill ha kontroll över det som sker i svåra livssituationer. Andra väljer emotionellt orienterade strategier. Tidigare livserfarenheter bidrar till vad för copingrepertoar som personen i fråga

kommer använda sig av och förhålla sig till i svåra situationer. Även sammanhanget visar sig ha en betydelse för hur människor förhåller sig till situationen (Kristoffersen, 2005).

Känsla av sammanhang – KASAM

Aaron Antonovsky var en professor i sociologi, som under 1970- talet utförde studier inom medicinsk sociologi. En studie, utförd av Antonovsky själv, om kvinnor i klimakteriet och deras mentala hälsa lade grunden till den teoretiska utvecklingen av den hälsofrämjande modellen *KASAM*, som är en akronym för Känsla Av Sammanhang, som fokuserar på hälsans ursprung och hur människor bemöter de påfrestningar de ställs inför och deras olika förutsättningar. Antonovsky formulerade detta som en känsla av sammanhang. Tre komponenter bildar begreppet KASAM: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Begriplighet beskriver hur en person kan förstå händelser som inträffar i dennes liv, det vill säga hur personen på ett förnuftigt sätt uppfattar det som sker i livet. Hanterbarheten beskriver hur personen uppfattar vilka resurser denne har för att hantera situationer händelserna skapar. Meningsfullhet avspeglar personens engagemang och motivation i olika händelser. Det kan å ena sidan vara att känna sig motiverad att kämpa för att klara en svår utmaning eller å andra sidan att känna fullständig meningslöshet (Langius-Eklöf, 2009).

En person med hög KASAM kan enligt Antonovsky bättre hantera och begripa livet självt och därför känna meningsfullhet i livet. Personen känner sig i stånd att kunna identifiera konsekvenserna av en händelse och kan utifrån dem välja att använda resurser som anses vara ändamålsenliga för att bemästra situationen och känna meningsfullhet. En person med lägre KASAM har svårare att hantera påfrestande situationer, vilket bidrar till risk för sämre hälsa och livskvalitet. Olika personer har olika sätt att hantera en situation beroende på deras känsla av sammanhang. Ett viktigt mål inom vården är att främja hälsa, välbefinnande och livskvalitet, genom att skapa förutsättningar för detta hos personer som vårdas och lider av olika sjukdomstillstånd (Langius- Eklöf, 2009).

PROBLEMFORMULERING

MS är en kronisk sjukdom och de drabbade utgör en relativt stor patientgrupp. Fatigue är ett vanligt symtom som i dagsläget saknar effektiv läkemedelsbehandling. Patienter bär på värdefulla kunskaper och erfarenheter som lätt glöms bort om inte hälso- och sjukvården som bedrivs har ett tydligt helhetstänk. Sjuksköterskan kan vinna på att fördjupa sig i vad fatigue innebär för patienterna för att kunna bemöta dem på ett värdigt sätt med förståelse och lyhördhet. Då kan sjuksköterskan genom sin kunskap om fatigue också erbjuda patienter, som behöver hjälp att hantera sin fatigue, en verktygslåda med hanteringsstrategier. Därför är det intressant att ta reda på hur patienterna drabbas av fatigue och vad de gör för att höja sitt eget välmående och där igenom bevara en acceptabel livskvalitet.

SYFTE

Att undersöka hur symtomet fatigue vid MS-sjukdom påverkar personernas liv och vilka strategier de använder sig av för att hantera vardagen.

METOD

VALD METOD

Denna uppsats är en allmän litteraturstudie enligt Fribergs (2012) definition. Metoden valdes för att, genom en granskning och sedermera tolkning av ett antal kvalitativa artiklars resultat, kunna uppfylla syftet. Den allmänna litteraturstudien är en lämplig metod för att sammanställa material från flera artiklar och på så sätt få en så god förståelse som möjligt för studiedeltagarnas subjektiva upplevelser av symtomet fatigue. Som student på kandidatnivå är den allmänna litteraturstudien lämplig som metod då det lär studenten, utöver att söka kunskap i form av vetenskapliga artiklar och bedöma kunskapens värde, dessutom kunna sätta samman kunskapen i ett resultat som uppfyller uppsatsens syfte (Axelsson, 2012).

DATAURVAL

Exklusionskriterier

Tabell 1 Exklusionskriterier

Artiklar som berör andra sjukdomar än MS
Komorbiditet
Jämförande studier med andra patientgrupper
Artiklar publicerade före 1994
Kvantitativ design
Översiktsartikel
Artiklar som inte är "peer-reviewed"
Skreven på något annat språk än engelska

DATAINSAMLING

Följande databaser har använts för artikelsökning: CINAHL, SCOPUS, PubMed och PsycINFO (översikt över artikelsökningarna; bilaga 1). Sekundärsökning beskrivs av Östlundh (2012) som en nödvändighet för att få fram ett bra resultat. Sekundärsökning har därför använts flitigt i sökprocessen och artikeln "Constantly Changing Lives: Experiences of People with Multiple Sclerosis" valdes ut. För att ändå göra det tydligt gjordes en primärsökning för att visa vilken databas artikeln fanns i. Övriga artiklar har antingen endast förekommit i primärsökningarna eller förekommit först i en primärsökning och senare i sökprocessen i en sekundärsökning. Totalt gjordes åtta sökningar som resulterade i 15 artiklar. Sökningar som inte resulterade i att någon artikel valdes ut är irrelevanta och presenteras ej. Pilotsökningarna gjordes ostrukturerat och redovisas ej relaterat till att inga artiklar skulle väljas ut i det stadiet. Utvalda artiklar granskades enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) granskningsmall för

att säkerställa kvaliteten. (Se bilaga 2 Artikelmatris för en översiktlig presentation av utvalda artiklar)

DATAANALYS

Artiklarna har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys som utgått från Evans metod (2002). Varför just denna variant av kvalitativ innehållsanalys valts ut är relaterat till det faktum att denna kandidatuppsats är en allmän litteraturstudie. Evans (2002) metod är lämpad för att analysera material extraherat ur redan publicerade vetenskapliga artiklar. För att förtydliga hur Evans (2002) metod används presenteras metodens fyra steg nedan: Steg I motsvarar *Datainsamling och urval*. Här gjordes artikelsökningar, val av artiklar och granskning av artiklar. Steg II betecknas *Identifiering av nyckelord*. Nyckelord valdes ut ur valda artiklar. MeSH har använts för att få nyckelorden så korrekta som möjligt när de översatts från engelska till svenska. I steg III gjordes en *Tematisering* som innebar att nyckelorden fick resultatrubriker och underrubriker. Det sista steget, steg IV, representerar *Sammanställning av analys samt beskrivning av fenomenet*, här skrevs resultatet med utgång ur relevant material som uppfyllde uppsatsens syfte från respektive artikel som valts ut.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Denna uppsats grundar sig på kvalitativa artiklar som innehåller många människors personliga upplevelser av fatigue. Enligt Kristensson (2014) är det viktigt att ta ansvar både för personerna som ställer upp och deltar i studier och för deras integritet. När artiklarna granskats kritiskt har författarnas etiska överväganden beaktats. I de femton artiklar som valts ut finns inga etiska motsättningar.

RESULTAT

Resultatet presenteras genom två huvudteman. Temat *Konsekvenser* uppfyller den första delen av syftet och består av fem subteman. Det andra temat *Strategier*, avser att uppfylla andra delen av syftet. Fem subteman har konstruerats. Tabellen nedan är tänkt att på ett lättöverskådligt sätt sammanfatta resultatet.

Konsekvenser	Strategier
Att inte längre räkna till	Inre styrka
En begränsad vardag	Planering och prioritering
Kommunikationssvårigheter	Stöd från omgivningen
Hotet mot välbefinnandet	Meningsfullhet i vardagen
En förlorad yrkesidentitet	Metoder för att kunna fortsätta arbeta

KONSEKVENSER

Att inte längre räcka till

Många studiedeltagare beskrev en upplevelse av att inte kunna vara en bra make/maka och/eller förälder på grund av hur fatigue påverkade dem. Att inte kunna göra någonting utan att ofrivilligt förbli sittande eller sängliggande på grund av total energibrist. Ibland tänkte de på saker som de inte längre klarade av och att de var tvungna att acceptera det, vilket i sig blev en källa till sorg (Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nåden, 2010).

Alla studiedeltagarna vittnade om fatigue som en företeelse som påverkade deras föräldraskap negativt. De upplevde att fatigue utgjorde ett hot mot den perfekta förälder de ville vara. De beskrev dessutom att de inte kunde vara så aktiva som de önskade. Energin fanns inte och överansträngning förvärrade fatigue (Payne & McPherson, 2010). Det bekräftade även ett antal studiedeltagare i annan studie som vittnade om att de tvingat sig själva att anstränga sig och vara med på familjeaktiviteter trots att de kände fatigue och egentligen inte orkade (Malcomson, Lowe- Strong & Dunwoody, 2008). Dessutom uppgavs fatigue påverka studiedeltagarnas tålamod negativt, vilket gick ut över familjen när de blev lättirriterade och skällde på sina barn. Att vara fatigue fick en del studiedeltagare att vilja undvika långa konversationer och bara prata om det var nödvändigt eftersom det ändå krävde energi. (Stuifbergen & Rogers, 1997).

För att kunna sköta sysslor i hemmet vittnade studiedeltagarna om att det krävdes en energinivå som de sällan hade. Hushållssysslor som ansågs vara särskilt tunga att utföra eller rentav omöjliga var bland annat att moppa, skura badrummet och byta lakan. Att försöka göra för många saker på en gång uppgavs också som problematisk på grund av risken att bli fatigue och tvingas vila. Dagslånga aktiviteter kunde även de bli övermäktiga (Stuifbergen & Rogers, 1997). (Enligt apa-manualen skall vetenskapliga artiklar vara et al. i löpande text men båda författarna om det är i slutet av meningen... känns logiskt!)

En begränsad vardag

Många uppgav att det kändes som att deras personliga värde var beroende av deras förmåga att prestera och utföra saker. När fatigue gjorde dem oförmögna kände studiedeltagarna sig värdelösa (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003). Dessutom var det jobbigt att de inte kunde följa med sina familjer på aktiviteter på grund av fatigue. Tillställningar som krävde mycket energi och engagemang från dem fick konsekvensen att de var tvungna att försäkra sig om att det fanns möjlighet att gå undan och vila:

“You just can’t do things, it’s not possible to do things with other [people]—partly because of the disease but also in part because of the tiredness, it means that you can’t do things—I mean such specific things like that one can’t be present throughout the whole of one’s daughter’s wedding. I could only be there for a while and then I had to—

well I arranged it so that I could go and lie down and sleep” (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003, s. 714).

Att leva med fatigue på grund av MS innebar ett hinder och begränsade möjligheten att leva som förut. Fatigue skilde sig från den trötthet en frisk person kan känna och var svår att beskriva. Studiedeltagarna behövde planera sitt dagliga liv så att de inte skulle förlora för mycket energi och styrka. Känslan av fatigue upplevdes som ständigt närvarande och försvann vanligtvis inte med vila eller sömn. Fatigue påverkade sociala relationer och studiedeltagarna rapporterade att andra människor hade det svårt att förstå deras tillstånd. Studiedeltagarna blev lätt arga och uttryckte besvikelse över sig själva, vilket kopplades till en önskan att göra saker som inte längre var genomförbara. De beskrev hur de, eftersom känslan av att vara fatigue ständigt var närvarande, inte kunde göra något annat än att vänja sig vid situationen (Olsson, Lexell & Söderberg, 2005).

Flera studiedeltagare beskrev känslan av att ha en tungt belastad och försvagad kropp, vilket ledde till brist på uthållighet. Deras egna kroppar styrde dem och de var tvungna att anpassa sig. Det ledde i sin tur till en känsla av att vara oduglig och svag (Lexell, Lund & Iwarsson, 2005). MS-relaterad fatigue upplevdes som i princip ständigt närvarande. Även när studiedeltagarna inte upplevde fatigue så hade de fortfarande känslan av fatigue i tanken. De tänkte på fatigue som något som kan dyka upp när som helst och som alltid var tvunget att räkna med. Förutom att fatigue var tidskrävande innebar det också ett liv i osäkerhet för individen. Deltagarna tänkte på vad som skulle hända om fatigue uppstod. Allt behövde planeras noga och ta hänsyn till deltagarnas vanliga känsla av fatigue. Vanliga vardagsaktiviteter kunde inte utföras utan att vila mellan dem (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003).

Ett antal studiedeltagare uppgav att oförutsägbarheten MS innebar, fick konsekvenser i deras sociala liv eftersom det var svårt att planera framåt (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008). En studiedeltagare i en annan studie avskydde att aldrig kunna veta hur och när fatigue skulle uppträda, vilket förhindrade all form av spontana planer, om vänner ville bjuda med henne på teater kunde hon inte ge något besked eftersom hon inte visste hur hon skulle må de kommande dagarna (Coenen, Rajwich, König, Kesselring & Cieza, 2011).

Utförandet av dagliga göromål som att åka och shoppa när de inte längre kunde köra bil ansågs vara väldigt svårt. Fatigue innebar också att inte kunna delta på samma sätt som förr i sociala sammanhang med vänner eller resa tillsammans med andra människor. (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003) Planeringen av vardagen blev problematiskt när studiedeltagarna var osäkra på vad som kunde framkalla fatigue. Det innebar ett ständigt orosmoment för dem. Å ena sidan ville de utmana sig själva, å andra sidan ville de inte att deras övermod skulle ha framkallat fatigue (Moriya & Kutsumi, 2010).

Att inte kunna delta i roliga aktiviteter utan vara tvungen att vila fick konsekvenser för livskvalitén. Att inte kunna delta återkommer som en konsekvens av fatigue som påverkar

studiedeltagarnas psykiska hälsa negativt. Dessutom innebar det en ofrivillig isolering att tvingas stanna inne och vila när andra är ute och träffar folk. (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003). Studiedeltagarna uttryckte frustration över att livet aldrig skulle bli som det var innan. Dessutom kunde de sakna tiden som friska då fatigue inte existerade i deras liv (Stuifbergen & Rogers, 1997).

Social diskriminering, stigmatisering och social utfrysning uppgav många som en konsekvens av besvären MS orsakade dem. Vårdpersonal, allmänheten, och även vänner fokuserade ibland på att personen hade MS i stället för vem personen var mer än sin sjukdom, vilket i sin tur uppfattades mycket negativt av studiedeltagarna (Reynolds & Prior, 2003). Studiedeltagarna i annan studie hade liknande upplevelser. De kände sig som en börda för samhället och beskrev en känsla av att inte vara välkomna. De kände sig exkluderade och trodde att det inte fanns någon plats för dem i ett friskt samhälle (Olsson, Skär & Söderberg, 2011).

Kommunikationssvårigheter

Studiedeltagare (Blaney & Lowe-Strong, 2009) vittnade om hur fatigue påverkade deras tal och kommunikationsförmåga mycket negativt. Frustrationen över att sluddra på grund av fatigue var hög och det kunde vara svårt att hantera att familjemedlemmarna inte förstod hur jobbigt det var och försökte skoja bort det. Dessutom var sluddrigt tal en signal för lyhörda familjemedlemmar att den MS-drabbade personen var utmattad.

“My eldest daughter, if she phoned, you know, she would say, ‘You’re exhausted, I know by your voice’.” (Blaney & Lowe-Strong, 2009, s. 175).

I en del situationer hade studiedeltagarna en bild av sig själva som ömkliga personer. Omgivningens negativa attityder när de var tvungna att avstå från sociala aktiviteter innebar i sig en sorg för studiedeltagarna. Att behöva visa inför andra att de förlorat förmågor inför andra eller att ibland missförstås frambringade skamkänslor. Deltagarna var oroliga över att misstas för att vara fulla när de var fatigue. Vissa av dem valde att stanna inne på grund av detta. En del beskrev fatigue som en ofrivillig isolering. Livet uppfattades som tråkigt när de inte kunde arbeta som innan och inte heller delta i sociala aktiviteter (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003).

Även resultaten av den japanska studien (Moriya et al., 2010) visade att studiedeltagarna inte kände sig förstådda av omgivningen. Deras fatigue möttes av misstro och oförståelse. Att behålla sitt sociala sammanhang försvårades när de upplevde att de hade svårt att uttrycka sig på grund av fatigue. En del av studiedeltagarna ansåg att det var bättre att inget säga än att berätta om fatigue och MS för att sedan uppleva brist på förståelse från omgivningen. Det verkade finnas en föreställning om att det var så svårt att förklara fatigue att det inte gick att få en frisk person att förstå (Moriya & Kutsumi, 2010).

Fatigue påverkade studiedeltagarnas tal negativt och fick dem att sluddra. De uttryckte rädsla för att människor skulle tro att de var berusade eftersom deras gångförmåga också kunde

påverkas av fatigue. Dessutom uttryckte de att det var ett problem att se frisk ut och att omgivningen trodde att de var friska tills de började prata och talet avslöjade dem (Blayne & Lowe-Strong, 2009).

Hot mot välbefinnandet

Att se frisk ut men ändå vara drabbad av fatigue blev problematiskt då omgivningen betraktade dem som lata då den bakomliggande sjukdomen inte syntes. Studiedeltagarna jämförde fatigue med smärta och trodde att det hade varit lättare att få folk att förstå om de varit drabbade av smärta istället för fatigue. Avsaknad av förståelse hos omgivningen fick studiedeltagarna att känna ovilja inför att befinna sig i sociala sammanhang (Moriya & Kutsumi, 2010).

Den begränsade möjligheten att planera framåt fick konsekvenser för studiedeltagarnas sociala liv. De uttryckte rädsla för isolering på grund av oväntad fatigue. Vänner kunde inte räkna med deras medverkan och de kunde vara tvungna att ställa in en aktivitet som exempelvis ett restaurangbesök i sista minuten. En del studiedeltagare föredrog att aldrig berätta för någon om sina besvär av fatigue. Då var det viktigt att se till så ingen kunde se att de var trötta. De var tvungna att veta vilka aktiviteter de orkade med och inte. Resor med vänner var de ofta tvungna att avstå från eftersom fatigue kunde komma plötsligt (Moriya & Kutsumi, 2010).

När omgivningen började agera ömkande gentemot studiedeltagarna ökade känslan av att vara begränsad och handikappad på grund av fatigue (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003). En annan studie (Olsson et al., 2011) bekräftar det samma studiedeltagarna uppfattade att de blev bemötta annorlunda av omgivningen sedan de blev sjuka än när de fortfarande var friska. När människor runt omkring dem tyckte synd om dem fick det dem att känna sig sjukare. Även när de mötte människor som visste om att de hade MS kunde de uppleva att de ändå inte möttes med tillräcklig förståelse. Symtomet fatigue fick studiedeltagarna att känna sig sjukare än vad de hade gjort om fatigue inte funnits där. Dessutom blev de påmindas om att omgivningen märkte av deras besvär med fatigue när folk till exempel kunde erbjuda dem att sätta sig och vila (Olsson, Skär & Söderberg, 2011).

En förlorad yrkesidentitet

Studiedeltagarna beskrev hur deras förmåga att utföra sina tidigare yrken minskade och hur de inte längre kunde arbeta med det de tidigare gjort och föredrog. De beskrev hur arbetet fick utföras i en långsammare takt än önskat och de beskrev hur de hade en begränsad förmåga att utföra flera uppgifter samtidigt. En del studiedeltagare berättade att de tvingats lämna tidigare yrken på grund av att de var för fysisk, psykiskt och energikrävande (Lexell, Lund & Iwarsson, 2009). I en annan studie delade en talangfull och högutbildad kvinna med sig av vilka svåra beslut och drastiska livsstilsförändringar hon varit tvungen att göra för att hantera sin svåra MS-relaterade fatigue. En noggrannare undersökning avslöjade att hennes fatigue, snarare än hennes funktionella handikapp, hade tvingat henne att lämna sin position som chef för en icke vinstdrivande organisation, säga upp sig från en deltidstjänst som lärare på universitetet och begränsa sitt kliniska arbete till 16 timmar per vecka. Andra konsekvenser många studiedeltagare talade om var att gå ner i arbetstid och inte längre kunna njuta av sina sociala

aktiviteter, inte söka nya tjänster, inte kunna möta sin partners förväntningar, svårigheter med att utföra hushållsarbete, avböja aktiviteter eller gå hem tidigt för att kunna försäkra sig om att få tillräckligt med sömn för att bevara den befintliga energin (Stuifbergen & Rogers, 1997).

En studiedeltagare berättade hur svårt det var att ha ett arbete och ena dagen känna sig energisk och göra ett bra arbete och nästa dag bli liggandes i sängen. Det var svårt för deltagaren att veta när återhämtningen skulle behövas och detta gjorde det i princip omöjligt att ha ett arbete. Det var dessutom svårt att acceptera situationen och därmed ansöka om sjukersättning (Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nåden, 2010).

I en annan studie vittnade också flera studiedeltagare om den smärtsamma insikten att fatigue tvingade dem att sluta arbeta. Många förnekade under en längre tid att de inte längre klarade av att arbeta. När de inte längre orkade äta med familjen när de kom hem ville de ändå inte erkänna att det var dags att sluta arbeta. Det kunde vara omgivningen i form av arbetskamrater eller familjemedlemmar som till slut fick dem att inse att situationen var ohållbar (Knaster, Yorkston, Johnson, McMullen & Ehde, 2011). Kopplingarna mellan fatigue, kognitiva funktioner, begränsad arbetsförmåga och begränsad delaktighet beskrevs tydligt av en studiedeltagare:

"I cannot concentrate as I did before due to fatigue. By the way, this is my major problem. It is just a large problem at my job. In the past I worked full time, followed by a 75-percent job. And now – now I work only half-time." (Coenen, Rajwich, König, Kesselring & Cieza, 2011, s. 302)

Några av studiedeltagarna beskrev också hur oförmågan att utföra vissa yrken hade en negativ inverkan på deras självförtroende och därmed också påverkade deras självuppfattning och förmåga att utföra andra yrken. Ett annat problem relaterat till att känna sig inkapabel var sorgen som kom efter att förlora önskade roller (arbetare) och att behöva ta på sig andra oönskade roller (vårdbehövande), som bekräftade för studiedeltagarna att de nu tillhörde en kategori som består av inkompetenta människor - till exempel var de tvungna att finna sig i att behöva ta emot permanent sjukersättning (Lexell, Lund & Iwarsson, 2009).

STRATEGIER

Inre styrka

Många studiedeltagare beskrev sin beslutsamhet att kämpa specifikt mot MS och mot livsmotgångar i allmänhet. Denna kämparglöd sågs som en viktig strategi för att hantera de utmaningar som sjukdom tar fram, maximera funktion, motstå depression och återställa tillfredsställelse med livet (Reynolds & Prior, 2003)

Att ha den rätta personliga inställningen, ansåg många studiedeltagare, påverkade deras möjlighet att hantera sin MS framgångsrikt. Studiedeltagarna verkade snarare fokusera på att ha en positiv inställning än att vara deprimerade över att ha drabbats av MS; de tyckte att det

bästa var att ”gå vidare med allt” och lära sig att acceptera det. Dessutom ansåg de sig tvungna att ta var dag som den kommer och leva här och nu och undvika att sörja över saker som de inte kan påverka. Att ge upp fanns inte på agendan, det vore att låta fatigue få övertaget, att därtill ha humor var en bra grund för att orka kämpa mot fatigue (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008).

Planering och prioritering

Alla studiedeltagare planerade framåt och organiserade sina dagar i förväg: satte gränser för hur ofta och hur länge de skulle gå ut och vilka aktiviteter de skulle göra varje dag, till exempel utflykter med andra föräldrar, hushållsarbete eller gå till lekplatser. Dock var frånvaron av spontanitet inte sedd som ett problem, utan snarare som en del av att organisera sitt liv (Payne & McPherson, 2010).

“I’ll do the vacuum cleaning usually on a Wednesday or something and have that break in between. So I’ll do one half on of the house on Wednesday and the other half not the next day, the day after, things like that. Yes so I’ve just had to stagger things” (Payne & McPherson, 2010, s. 634)

För att kunna behålla heltidsanställning och aktiviteter som hon värderade högt berättade en studiedeltagare om hur hon blivit en mästare på planering. Hon uppgav att hon lärt sig att vara ett steg före, men också att hon sökte efter lösningar. Hennes planering innebar att utveckla och använda strategier för att få saker gjorda. Till exempel insåg hon att hon inte kunde arbeta heltid och även underhålla hushållet. Hon såg det som en självklarhet att anlita en städerska när hon märkte att hon själv inte orkade hålla huset tillräckligt rent. Hennes lösningsorienterade inställning till fatigue hjälpte henne att hantera vardagen (Olsson, Lexell & Söderberg, 2005).

En annan studiedeltagare berättade att fatigue begränsade hennes möjligheter att göra så mycket som hon önskade och för hantera det hade hon blivit en noggrann planerare; hon visste sina begränsningar och därför planerade hon sin dag noggrant. Hon visste också att det innebar att om hon gjorde något en dag som krävde mycket energi då skulle hon inte orka någonting dagen efter (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008).

MS gjorde att många studiedeltagare hade ett behov av att sakta ner och planera sin vardag i förhållande till sin reducerade energitillgång. De förlorade energi men detta var inte på grund av ansträngning, och det var svårt att hushålla med sin styrka. Studiedeltagare beklagade sig över att tvingas välja bort vissa affärer där de gärna ville handla eftersom affärerna var belägna så att de behövde gå långt från parkeringen och då riskerar att trötta ut sig (Lexell, Lund & Iwarsson, 2005).

Regelbundna viloperioder och sömn var viktigt för alla studiedeltagare för att hantera både sin fatigue och sin MS. De vilade ofta samtidigt som deras barn gjorde det. Några av studiedeltagarna skapade vilotillfällen genom att ordna så att deras barn kunde vara på fritids på deltid (Payne & McPherson, 2010).

MS-relaterad fatigue manade fram en minutiös planering av allt. En del deltagare sa att deras vardagsliv följde ett tydligt mönster. De gjorde tidsscheman för alla enskilda saker även för när de skulle vila för att förhindra att de drabbades av fatigue. De valde när de skulle gå och handla, och planerade resor till affärerna och hur de bäst skulle handla sina saker för att kunna spara energi. Till exempel de som kunde gå, tog i beaktande hur vida de skulle kunna sätta sig och vila emellanåt. En av deltagare handlade det mesta över internet och det hon köpte levererades hem till henne (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003).

Studiedeltagarna beskrev hur de planerade för att åstadkomma saker som var viktiga för dem. De beskrev att när de gjorde upp planer lärde de sig också att försäkra sig om att nödvändiga resurser som behövdes också fanns tillgängliga för att få arbetet gjort. Till exempel hade det företag som anställt en av studiedeltagarna planer på att omorganisera sina arbetsgrupper. Hon övervägde då att ta på sig ett nytt jobb som involverade mer resande. I sitt beslut införlivade hon både sina resurser och de krav som MS ställde på hennes i sin planering och därutifrån kunde hon fatta beslut (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003).

Utmaningen att klara dagliga aktiviteter när energin var begränsad betonade många studiedeltagare. Insikten att det skulle behöva hanteras genom att anpassa tempot på aktiviteter och genom att införa viloperioder i de dagliga rutinerna var inte helt okomplicerad att acceptera. Tempoanpassningsstrategier kunde tolkas som att "ge efter" för sjukdomen snarare än som ett positivt livsstilsval som möjliggjorde att det högst värderade sysselsättningarna kunde upprätthållas. En strategi som å ena sidan lyckades hålla vissa aspekter av sjukdom såsom fatigue på avstånd kunde å andra sidan placera av MS framtvingade begränsningar i fokus (Reynolds & Prior, 2003).

"I must admit I've found that it took a long time to accept because I've always hated not finishing a job. I've always wanted to get to the end of the job but now I have learnt that you might as well pace yourself because otherwise you probably won't finish the job anyway. That's how I work it" (Reynolds & Prior, 2003, s. 1233).

Sjukdomsprogress och fatigues inverkan fick några av studiedeltagarna att bestämma sig för att sluta arbeta. Efter att ha jobbat hela dagen upplevde de att de hade väldigt lite energi kvar för familj och/eller socialt liv så de bestämde sig för att sluta arbeta eftersom familj och/socialt liv var viktigare att prioritera för dem. En studiedeltagare berättade att hon tvingades välja på att arbeta eller att ha ett liv och därför bestämde hon sig för att sluta arbeta (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008). Dessutom nämnde flera studiedeltagare att de genomförde förändringar på sin arbetsplats, till exempel genom att ändra sina arbetstider. Andra erkände att ingen typ av arbete längre var möjlig. En studiedeltagare i pensionsåldern som arbetade som lärare vittnade om en konstant trötthet som han inte kunde förstå orsaken till. Han insåg att det var MS som påverkade honom så mycket i vardagen och då slutade han arbeta (Knaster, Yorkston, Johnson, McMullen & Ehde, 2011).

Några av deltagarna hade bestämt sig för att öka sin livskvalité genom att använda sin tid och energi på ett förnuftigt sätt. Detta tillät sjukdomen att samexistera med att de ändå kände att de fick ut maximal tillfredsställelse med lägst energikostnad (Reynolds & Prior, 2003). Studiedeltagarna i annan studie uppgav att prioriteringarna förändrades också under sjukdomsförloppet, särskilt när symtomen blev mer märkbara än tidigare. Det kunde handla om exempelvis att resa och när det inte var möjligt så insåg studiedeltagarna att det var nödvändigt att hitta alternativa aktiviteter som inte förvärrade deras fatigue (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003).

Stöd från omgivningen

Att vara behövd av andra människor fick studiedeltagarna att känna att de växte som personer. Upplevelsen av att ha någon som förväntar sig något av en upplevdes som stärkande (Olsson, Skär & Söderberg, 2011). Studiedeltagarna berättade att de insåg deras värde för sina barn och de beskrev hur de var involverade i sina barns liv. De beskrev hur de hjälpte sina barn att se positiva aspekter av livet och lärde sina barn att hantera svåra stunder. Att uppleva barnens tacksamhet över vad de fått i livet var det mest värdefulla. Studiedeltagarna beskrev hur att genom att nå ut till andra människor och hjälpa andra fick dem att må bra. De kände sig värdefulla när de engagerade sig i samhället, och de uttryckte att de kunde stödja andra som behövde det (Olsson, Skär & Söderberg, 2010).

När studiedeltagarna mötte människor som verkligen kunde lyssna på dem och förstå deras behov i vardagen upplevde de en lättnad och verkade finna styrka i att bli förstådda i enighet med sina egen upplevelser av sina dagliga behov. De förklarade också att de växte som personer när de kände sig behövd, så även när de fick uppskattning för sina framgångar och fick känna sig värdefulla genom andras bekräftelse (Olsson, Skär & Söderberg, 2011).

Att träffa andra personer som också hade MS var i allmänhet något mycket positivt enligt studiedeltagarna. När de träffade andra med MS så kände de sig förstådda och aldrig ifrågasatta. De uttryckte en känsla av ärlighet och samhörighet. Genom att dela upplevelser lärde sig studiedeltagarna hur de skulle hantera saker i vardagslivet. Genom att lyssna på andras kommentarer om att hantera vardagslivet, upplevde studiedeltagarna att de fick nya insikter och lösningar. Studiedeltagarna med MS beskrev att deras förhållande till sin familj karaktäriserades av närhet och djup förståelse. När familjen förstod varför de inte hade tillräckligt med energi blev det dagliga livet enklare och studiedeltagarna mätte bättre. Det starka bandet till familjen gav studiedeltagarna styrka och de fick energi av att dela vardagen med familjemedlemmar (Olsson, Skär & Söderberg, 2010).

En central strategi för att öka livskvaliteten var genom att upprätthålla ömsesidighet i relationer, med deltagare som både gav andra stöd och fick stöd tillbaka. De kvinnor som var mödrar talade alla om stoltheten i att fortsätta kunna erbjuda känslomässig omsorg, vägledning och stöd till sina barn, även om deras fysiska tillstånd inte tillät mycket praktisk omsorg. Fortsatt engagemang i vårdande relationer verkade vara en viktig del av kontinuitet,

självkänsla, och självförverkligande. Sjukdom upplevdes som särskilt förödande om den påverkade deras förmåga att vara en "bra" mamma (Reynolds & Prior, 2003).

Att få hjälp från andra handlade i stora drag om att be om, acceptera och ta emot hjälp från andra för att utföra sysslor i vardagslivet. Flera studiedeltagare noterade att detta var en svår copingstrategi att lära sig. Mest typiskt beskrev en deltagare det:

"The first thing was learning that if you couldn't do something that it was okay to ask someone else to do it-and that took a while." (Stuifbergen & Rogers, 1997, s. 7).

I en annan studie berättade en studiedeltagare om hur hon fick mycket stöd från sitt sociala nätverk men också genom sin tro på gud. Ibland kände hon att hon fick mer styrka när hon koncentrerade sig på något annat, istället för att tänka på sin egen situation. Hon hade kommit på att det är viktigt att inte dra sig undan och isolera sig, så hon fortsatte att träffa sina vänner, besöka kyrkan och delta i så många sammankomster som möjligt. Hon kände sig nöjd och belåten när hon har lyckats klara någonting och då försvinner hennes känsla av fatigue (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003).

Meningsfullhet i vardagen

Att ta en dag i taget och att prioritera något trevligt och njutbart var ett annat sätt att känna sig mindre fatigue. Att fokusera på positiva saker i livets kändes meningsfullt och fick dem att känna sig mindre fatigue. Träffa vänner, besöka sin arbetsplats och träffa arbetskamrater var ett annat sätt att känna tillhörighet, vänskap och glädje. Men de kände sig mer redo när de visste att de hade möjlighet att vila i förväg inför en aktivitet (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003).

Strategier för att distrahera sig från lidandet fatigue orsakade kunde exempelvis vara att lyssna på musik, läsa och prata med vänner i telefon. En studiedeltagare beskrev målande sin strategi såhär:

"Stretching out on the couch and listening to classical music . . . I just love it. It is like eating chocolate with whipped cream." (Stuifbergen & Rogers, 1997, s. 7).

Flertalet studiedeltagare prioriterade sina specialintressen som till exempel att delta på symöten, sjunga i kör, studera naturhistoria, släktforskning och också att måla. Det fick dem att känna tillfredsställelse och lycka istället för att fokusera på sin vanliga känsla av fatigue.

Alla studiedeltagarna prioriterade sådana aktiviteter som de ville göra och som de visste att de kunde utföra (Flensner, Ek & Söderhamn., 2003).

Metoder för att kunna fortsätta arbeta

Ett sätt att upprätthålla kontinuitet i jaget och identiteten var att hitta sätt att anpassa tidigare färdigheter och sysselsättningar efter ens befintliga funktionsgrad. Många beskrev att de tillämpade de kunskaper som de hade förvärvat under sin karriär på sina nuvarande aktiviteter. Till exempel var tidigare yrkeskompetens till hjälp att samla pengar till välgörenhet, att hjälpa

till med administration vid ett lokalt MS-center eller i volontärarbete. En nyfunnen livsstil kunde göra det lättare att se på MS som något som förändrar istället för försämrar (Reynolds & Prior, 2003).

Detta beskrev en studiedeltagare som inte bara studerade på universitet utan också var anställd där. Deltagaren beskrev den process genom vilken den började göra saker på ett annorlunda sätt. Strategier som normalt bildades genom att kombinera och ordna hur olika detaljer användes för att ändra hur saker blev gjorda. Ämnet att förändra hur saker blir gjorda hade fyra komponenter: Utlösande faktorer, medvetenhet, konstruera strategier och utvärdera strategier (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003).

En studiedeltagare beskrev sin anställning som en väldigt viktig del av hans liv, inte bara av ekonomiska skäl, utan för att han kände att det var hans bidrag till samhället. Han beslöt sig för att kompromissa och jobbade deltid för att kunna jobba kvar på sin arbetsplats (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008).

“My job is so important to me ... not just financially, but simply because at home I would be looking at four walls. Working part time my brain can still be active which is important. If you take away your job you take away your life. I compromise and work part time.” (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008, s. 668)

Prioriteringarna skilde sig mellan studiedeltagarna. För vissa var det viktigt med arbete utanför hemmet för att få en mängd fördelar såsom lön, sjukvårdsförmåner och pensionsplaner. Många av deltagarna uppskattade också sysselsättningen tack vare den sociala aspekten som följde med arbetet (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003).

“If you were to not be out there, part of society, doing something, interacting with people, your world is going to shrink to family and close friends. There is so much that I can't do myself, it is kind of nice to have a job, something I can do. I think my world would really shrink if I wasn't out there working” (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003, s. 373).

Flertalet studiedeltagare använde sig av metoder som tillät fatigue att samexistera med aktivitet. Det fanns en inneboende önskan att utföra vissa aktiviteter, med målet att klara av att sköta ett arbete och med detta tvingades de att acceptera en ny livsstil delvis anpassad till fatigue. På samma sätt talade deltagarna om vad de gjorde för att fortsätta sina aktiviteter även om deras prioriteringar hade förändrats. Ett exempel på en strategi för att kunna fortsätta arbeta heltid var att sova en timme mitt på dagen istället för att äta lunch. En annan studiedeltagare berättade att hen lät bli att gå ut förutom när hen skulle jobba. Hen hade lärt sig att det inte gick att arbeta och ändå leva på som innan. Det ansågs inte vara värt att trötta ut sig för att försöka hinna med mer än att arbeta (Moriya & Kutsumi, 2010).

Egna omfattande anteckningar beskrev en studiedeltagare som räddningen vid långa tröttande affärsmöten (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003). Skrivna lappar beskrevs som en s.k. dold strategi som användes för att hantera kommunikation- och minnessvårigheter som fatigue gav upphov till. De användes i det fördolda för att planera och ibland för att hindra kommunikationssymtom från att synas. Dessutom användes strategin med lappar också av flera studiedeltagare för att förtydliga och hjälpa kommunikation och minne och sådana minnesanteckningar användes öppet. I det här sammanhanget sågs sådana anteckningar som en förlängning och komplement av vanliga anteckningar och gjordes öppet (Blaney & Lowe-Strong, 2009).

Ett annat exempel på struktur som hjälpte en studiedeltagare att kompensera de kognitiva försämringar som fatigue gav upphov till, uppgav en studiedeltagare vara att hennes skrivbord på jobbet alltid var riktigt städat. Hon berättade att detta hindrade henne från att bli distraherad (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

För att utesluta att det var andra fysiska såväl som psykiska sjukdomstillstånd än MS som gav studiedeltagarna fatigue eller påverkade deras förmåga till coping lades komorbiditet in som ett exklusionkriterium. Många artiklar jämför fatigue hos MS-patienter med andra patientgrupper, och inkluderandet av en sådan artikel hade frångått syftet då det ej avser ett sådant jämförande. Eftersom prognosen för MS-patienter har förändrats mycket sedan ett antal bromsmediciner kommit ut på marknaden de senaste åren ansågs det gynnsamt för studiens relevans 2014 om artiklarna inte varierade allt för mycket i publiceringsår. Tidsspannet förlängdes till 20 år från planerade 15 år sedan en mycket relevant artikel som var publicerad 1997 söktes fram. Den berörda artikeln bedömdes inte förlora relevans och tillförlitlighet på grund av publikationsår.

Efter noggrant överläggande beslutades att alla kvantitativa artiklar skulle exkluderas då uppsatsen syftar till att kartlägga personliga upplevelser av ett symtom och en kvalitativ design bedömdes vara mer passade för detta ändamål. Kvalitativ design är enligt Kristensson (2014) lämpligt för att studera sådant som inte kan generaliseras, standardiseras eller beräknas. Kvalitativ design kan användas för att väl beskriva exempelvis upplevelser, tankar och erfarenheter. Eftersom syftet behandlar hur personer med MS drabbas av fatigue torde kvalitativ designade artiklar lämpa sig bäst att bygga uppsatsresultatet på.

Dessutom uteslöts översiktsartiklar då de beskriver andras studier och syftet skulle besvaras med artiklar baserade på artikelförfattarnas egna studier. Dock skall det ej glömmas bort att välgjorda systematiska översiktsartiklar kan med behållning läsas inför en litteraturstudie för att införskaffa kunskap om vad som skrivits och vad det har haft för betydelse företrädesvis inom hälso- och sjukvården (Kristensson, 2014).

Artiklar som inte var bekräftat vetenskapliga ("peer-reviewed") exkluderades för att försäkra en god kvalitet på uppsatsen. För att minska risken för språkliga problem exkluderades alla artiklar skrivna på något annat språk än engelska.

Utöver direkta kriterier fanns även en önskan om mångfald bland länderna i vilka studierna bedrivits. Eftersom förekomsten av MS i ett land förefaller styras av hur nära länderna ligger nord och sydpolen (Hillert & Lycke, 2012) fanns förhoppningar att finna artiklar från flera världsdelar. Då artiklarna som anträffades under sökprocessen i många fall var amerikanska blev det extra intresseväckande när länder som Nordirland fanns med bland länderna representerade bland de 15 artiklarna som slutligen valdes ut.

Sökprocessen inleddes med en pilotsökning (Axelsson, 2012) för att få en överblick över ämnet då sannolikheten att syftet skulle komma att revideras var ganska stor.

Alla artiklar har granskats enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006) granskningsmall. För att en artikel skulle bedömas ha tillräcklig kvalitet krävdes att den nådde upp till minst grad II (medelkvalitet) och gärna grad I (hög kvalitet). Den valda granskningsmallen bedömdes ställa höga och tämligen omfattande krav på artiklarna om den användes i sin helhet. Det var viktigt att uppsatsförfattarna inte låste sig eller stirrade sig blinda på en sådan mall utan även besatt förmågan att rangordna vilka granskningskriterier som varje artikel måste uppnå. Det fanns kriterier som bedömdes som mer relevanta än andra i granskningsmallen. Metodval och syfte motiverar att så var fallet. I enlighet med uppsatsens syfte och att det dessutom är en allmän litteraturstudie ansågs kriterierna som berör teoribildning och datamättnad inte helt relevanta. Om någon av artiklarna inte nådde upp till de två ovan nämnda kriterierna bedömdes inte artiklarnas kvalitet sänkas på grund av det.

Fem av femton utvalda artiklar har endast kvinnliga deltagare. Detta ansågs först kunna vara en risk för att överrepresentationen av kvinnor bland totala antalet deltagare skulle påverka resultatet och skapa en ojämlikhet. Men det bör också tas i beaktning att bland dem som drabbas av MS är två tredjedelar kvinnor. Därmed kan artikelmaterialen sägas återspegla verkligheten korrekt, nämligen att det finns fler kvinnor än män som lever med MS idag. Dessutom är inte det primära syftet med denna uppsats att studera deltagarnas upplevelser i ett genusperspektiv. Istället är meningen att resultatet ska spegla individer vars kön är egalt i detta sammanhang.

En nackdel med den allmänna litteraturstudien är enligt Dahlberg (2014) att vetenskapliga artiklar tenderar att ha resultat som är så pass kortfattat att det kan vara svårt att finna tillräckligt intresseväckande material till uppsatsresultatet. Dessutom innebär en allmän litteraturstudie att uppsatsförfattaren måste sätta sig väl in i varje studie som de olika vetenskapliga artiklarna baseras på, vilket utan tidigare erfarenhet av vetenskapligt arbete kan vara en utmaning (Dahlberg, 2014).

Citat i uppsatsens resultatdel återgavs på originalspråk, vilket i samtliga fall är engelska. Enligt Forsberg & Wengström (2008) ökar en studies giltighet om originalspråk behålls. Dessutom ställer att översätta citat stora krav på språkkunnighet och därför behölls citaten på engelska.

Ytterligare en anledning att så gjordes var att det alltid föreligger en risk att innebörden och nyanserna i varje citat förändras eller går förlorade vid översättning.

Vad som skulle kunna ses som något problematiskt i sammanhanget är att i princip alla studiedeltagare i valda artiklar har levt med MS sedan innan effektiva bromsmediciner fanns tillgängliga. Idag är utsikterna för nyinsjuknade betydligt bättre än för 20 år sedan. Det är därför viktigt att se till att forskning görs även på personer som insjuknat efter de moderna bromsmedicinernas intåg under 2000-talet.

Under pilotsökningen upptäcktes att det fanns mycket god tillgång på forskning som rörde personer med MS. Det sågs både som en tillgång och ett problem. Det var en tillgång eftersom det ökade möjligheterna att nå ett tillräckligt brett vetenskapligt underlag. Nackdelen var att orden ”Multiple sclerosis” och ”fatigue” tillsammans gav otroligt många träffar och det innebar att fler sökord skulle behövas för att få teknisk möjlighet att läsa alla artikelrubriker och så kunna fånga in intressanta artiklar och läsa deras tillhörande abstrakt. För att undvika att smalna av sökresultatet allt för snävt beslutades det att behålla ”Multiple sclerosis” i alla artikelsökningar, givetvis. Däremot varierades övriga sökord i varje sökning. Sökorden utgick, enligt Östlundhs (2012) förslag, ifrån ord som författarna uppfattade skulle vara representativa för syftet. Eftersom flera sökord använts har ”boolesk söklogik” (Östlundh, 2012) använts för att undvika ett sökresultat där bara ett av sökorden behöver finnas med för att en artikel ska visas i sökresultatet. I Bilaga 1 visas tydligt hur *sökoperatörer* använts i uppsatsens artikelsökning. Det är endast ”AND” som används då ”OR” och ”NOT” inte ansågs behövas.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet i uppsatsen visade hur fatigue orsakad av MS på olika sätt påverkade studiedeltagarnas liv och vilka strategier de använde för att hantera förändrade livsförutsättningar. Fatigue påverkade studiedeltagarna genom att begränsa deras möjlighet till samvaro med familj och vänner, arbetsförmåga och frihet.

Genom planering av till exempel vila mellan och inför aktiviteter kunde studiedeltagarna klara av dagliga sysselsättningar (Reynolds et al., 2003). För studiedeltagarna var det även viktigt att prioritera vissa saker som betydde extra mycket för dem för att på ett adekvat sätt bevara en så hög livskvalitet som möjligt. Prioriteringarna förändrades också med tiden i takt med att sjukdomen gradvis påverkade dem mer (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003). För sjuksköterskan ter det sig kanske helt logiskt att anpassa sig efter situationen men risken att patienten istället upplever att sjukdomen segrat borde motivera sjuksköterskan att undvika att alltför påstridigt försöka få patienten att acceptera sin situation förutsättningslöst.

En copingstrategi som var en emotionellt-orienterad strategi var då studiedeltagarna anpassade sig till situationen de befann sig i (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003). Genom att ändra sitt tankesätt istället för att kämpa mot sjukdomen kunde de ändra sin upplevelse av sjukdomen och istället göra situationen hanterbar och begriplig. Detta ledde till

att de kände en bättre känsla av sammanhang och därigenom en högre livskvalitet (Langius-Eklöf, 2009). Många studiedeltagare berättade att det var otroligt viktigt för dem att ha rätt inställning som kunde hjälpa dem att känna sig starka och kompetenta att hantera sin sjukdom och följderna av den (Malcomson et al., 2008).

I studierna beskrivs vikten av att bevara sin känsla av sammanhang trots MS (Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nåden, 2010). När arbetsförmågan sänktes för att till slut inte fanns alls var det många studiedeltagare som bekräftade behovet av att trots sjukpensioneringen ha en meningsfull sysselsättning för att kunna behålla god livskvalitet och positiv självbild (Knaster, Yorkston, Johnson, McMullen & Ehde, 2011). Inte minst för att kunna hantera upplevelsen av ett personligt nederlag som en sjukpensionering kunde föra med sig. Att då finna nya meningsfulla aktiviteter på studiedeltagarnas egna villkor visade sig vara mycket viktigt och kunde innebära en vändpunkt för den som varit på väg att förlora känslan av att vara behövd och att tillföra något till samhället. När studiedeltagarna kunde ägna sig åt intressen de haft sedan innan MS-diagnosen och få användning av sina yrkeskunskaper bidrog det till en minskad upplevelse av att fatigue och MS styrde deras liv och meningsfullheten i vardagen kunde bevaras (Reynolds & Prior, 2003).

KASAM-modellen betonar hur viktig hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet är för individens känsla av sammanhang. När individen upplever sina handlingar som meningsfulla och upplever ett sammanhang i tillvaron bidrar det till en förstärkt upplevelse av hälsa (Willman, 2009). När lidandet fatigue orsakar bedöms som hanterbart med hjälp av copingstrategier bevaras känslan av sammanhang och det är en essentiell komponent för att kunna känna livskvalitet (Lexell, Lund & Iwarsson, 2009). Problemorienterad coping betonar vikten av att anpassa sig till den nya situationen (Kristoffersen, 2005). Ett exempel på sådan coping är att gå ner i arbetstid eller anpassa sin arbetsplats (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008). Kristoffersen och Breievne (2005) betonar sjuksköterskans uppgift att inge hopp. När individen lider till följd av sjukdom präglas livet av mörker och dysterhet. Individen kan känna meningslöshet och maktlöshet och då vara i behov av att få någon annans perspektiv på situationen. Sjuksköterskan kan bekräfta patienten i lidandet men samtidigt visa att det finns mer än sjukdom och om patienten själv inte ser sina resurser är det sjuksköterskans uppgift att betona dem och deras existens.

Studierna visade på olika strategier personer drabbade av MS använt i t.ex. arbetslivet och hur fatigue påverkade deras arbetsförmåga (Lexell et al., 2009), vidare också hur fatigue har påverkat deras föräldraskap (Payne & McPherson, 2010). För att kunna få en så god helhetsbild som möjligt har vetenskapliga artiklar som beskriver olika aspekter av fatigue studerats och därutifrån har sedan syftet kunnat besvaras på ett lämpligt sätt.

Fatigue beskrivs av Asp & Ekstedt (2009) som en sorts utmattad trötthet som inte går att vila sig ifrån. Överraskande nog beskrev många studiedeltagarna att bara de fick vila tillräckligt kunde fatigue hållas i schack. Det är något motsägelsefullt. Men uppsatsen har skrivits med en kvalitativ design och resultatet får ses som något oväntat men ändå giltigt i det avseendet.

Att ställa sig frågan ”vem är personen bakom sjukdomen?”, visar hur stort utrymme sjukdomen får för sjuksköterskan (Willman, 2009). Många studiedeltagare poängterade att det fick dem att känna sig sjukare när omgivningen fokuserade på att de var drabbade av MS (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003, Olsson, Skär & Söderberg 2011). Det är inte med avsikt att förringa sjukdomen ett sådant resonemang förs. MS är en allvarlig sjukdom som påverkar individens liv på alla plan. Men sjuksköterskan ska se individens styrkor och resurser och blir samtal alltför sjukdomsfokuserade riskerar individen att blekna bort.

Efter att ha tagit del av resultatet av denna uppsats är det viktigt att tänka på att det är summan av många individers subjektiva upplevelser av fatigue. Sjuksköterskan behöver komma ihåg att symtomupplevelser kan skilja sig mycket från person till person och därför behålla ett öppet sinne och vara lyhörd. Generaliseringar av upplevelser är i sammanhanget olämpligt och torde inte tillföra något positivt. Tvärtom visar resultatet på att både upplevelsen av fatigue och förmågan att hantera fatigue är mycket individuell. Om hälso- och sjukvården har egen förförståelse som lyser igenom i patientmötet kan det få negativa konsekvenser för vårdrelationen och patienten kan känna sig placerad i ett fack. Tvärtom bör vårdrelationen karaktäriseras av ömsesidighet och respekt (Wiklund, 2009). Sjuksköterskans ansvar är att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014) och det kan i denna kontext genomföras genom att tillhandahålla individuellt stöd till patienten och uppmuntra patienten att själva hitta vilka verktyg (copingstrategier) som fungerar bäst. Efter att ha tagit del av denna uppsats kan sjuksköterskan även ge enskilda exempel på strategier som andra MS-patienter blivit hjälpta av.

Fatigue påverkar koncentrationsförmåga och kommunikationsförmåga. Blaneys et al.,(2009) studie visar att många av studiedeltagarna föredrar att inte ha några långa samtal eller avancerad konversation när de upplever fatigue. Sjuksköterskan kan genom denna kunskap fundera på i vilken form hen bäst möter patienten, timmeslånga samtal kanske bara blir en börda för patienten? En nedsatt koncentrationsförmåga kan bli ett hinder för en optimal informationsgivning. För att förebygga det kan sjuksköterskan utgå från Eldhs (2009) synpunkter för en bra informationsgivning: möt patienten där hen befinner sig och anpassa informationen till patientens unika förutsättningar. I två studier uppger flera studiedeltagare att de gärna gör anteckningar för att komma ihåg saker (Yorkston, Johnson, Klasner, Amtmann, Kuehn & Dudgeon, 2003, Blaney & Lowe-Strong, 2009). Detta faktum kan sjuksköterskan ta fasta på genom att förhöra sig om hur patienten föredrar att få sin information. Dessutom kan sjuksköterskan tipsa patienter som inte blivit varse de strategier som tas upp i studierna och på så sätt kanske underlätta för patienten i vardagslivet.

Detta var några av de strategier som studiedeltagarna använde sig för att klara av de konsekvenser på vardagen och arbetslivet som fatigue bidrog till. Som sjuksköterska är det av vikt att förstå utsattheten som patienterna känner och på vilka sätt fatigue förändrar deras livsvärld. Genom att också få insikt i vilka strategier patienterna använder för att klara situationen, är det lättare för en sjuksköterska att bemöta och bekräfta patientens lidande och

bekräfta hen i sin kamp för bevarandet av livskvalitet. Det innebär att uppmärksamma och ta hänsyn till patientens perspektiv och subjektiva upplevelse av fatigue och handla därefter så att patienten känner sig förstådd. Den medicinska vetenskapen står i princip handfallen inför fatigue och den som drabbas är därför hänvisad till att själv lära sig att leva med och hantera sina nya livsförutsättningar (Wiklund, 2009).

Klinisk implikation

Denna uppsats har syftat till att beskriva MS-patienters upplevelser av konsekvenser av symtomet fatigue. Därtill vilka strategier de använder för att trots besvär av fatigue kunna behålla livskvalitet. Vad som varit tydligt är familjen och det sociala nätverkets betydelse för individen. Denna information kan sjuksköterskan använda i sin kontakt med patientgruppen, genom att ha samtal som berör var patienterna får stöd och styrka ifrån.

Flertalet artiklar bygger på studier med fokusgrupper (Coenen et al., 2011, Knaster et al., 2011 & Malcomson et al., 2008) och många studiedeltagare ser kontakten med andra MS-patienter som positiv och en möjlighet till att lära sig strategier av varandra. Sjuksköterskan som möter MS-patienter i exempelvis mottagningsform skulle kunna fungera som en kontaktförmedlare för kontakt mellan MS-patienter som annars inte hade möts. Dessutom skulle stödgrupper för dem som drabbats av fatigue kunna inrättas i hälso- och sjukvårdens regi. Fatigue förekommer som symtom vid flera andra sjukdomar och patienter med exempelvis cancer eller reumatoid artrit hade kunnat inkluderas i en sådan grupp. En stödgrupp med olika former av tematräffar hade säkerligen kunnat höja fler patienters livskvalitet när de utrustas med verktyg för att själva bättre kunna hantera sina symtom. Patienter med svagt socialt nätverk torde kunna vinna extra mycket på ett sådant arrangemang om intresset finns.

Mer forskning bör göras på ämnet för att MS-patienter ska få en holistisk vård som inte bara grundar sig i att förhindra nya skov med läkemedel. Dessutom bör forskning för att kartlägga behov hos MS-patienter som insjuknat efter att effektiva bromsmediciner lanserats göras. Trötthet som symtom kan med behållning forskas vidare om, både orsaken till den och vad sjukvården kan göra för de drabbade.

Slutsats

Resultatet visar att fatigue är ett livsomvälvande symtom som ger fysiska, psykiska och sociala konsekvenser. Alla individer är olika och reagerar och agerar utifrån sina unika livsförutsättningar. Studiedeltagarnas egna strategier har haft stor betydelse för att minska det personliga lidandet och känna meningsfullhet, och därigenom bevara livskvalitet och en känsla av sammanhang. Fatigue är i många fall ett osynligt symtom som gör det svårt för patienterna att bli sedda och förstådda. Det är därför som sjuksköterska viktigt att förstå innebörden av fatigue och hur det påverkar patientens liv och på vilka sätt patienter hanterar fatigue.

REFERENSER

- Asp, M. & Ekstedt, M. (2009). Trötthet, vila och sömn. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 418-487). Lund: Studentlitteratur AB
- Axelsson Å. (2012) *Litteraturstudie*. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.203-220). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Blaney, B., E. Lowe-Strong, A. (2009). The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. the insider's perspective. *Disability & Rehabilitation*, 31(3), 170-180.
doi:10.1080/09638280701869629
- Burman, J. Lacobaeus, E. Svenningsson, A. Lycke, J. Gunnarson, M. Nilsson, P. ... Fagius, J. (2014). Autologous haematopoietic stem cell transplantation for aggressive multiple sclerosis: the Swedish experience. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 85(10), 1116-1121. doi: 10.1136/jnnp-2013-307207.
- *Coenen, M. Rajwich B., B., König, N., Kesselring, J. & Cieza, A. (2011). Function and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic illness*, 7(4), 291-310.
doi:10.1177/1742395311410613
- Dahlberg K. (2014). *Analys och syntes av data. Att undersöka hälsa & vårdande* (s. 111-164). Stockholm: Natur & Kultur.
- Eldh, A.C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A-K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 45-61). Lund: Studentlitteratur AB.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2002-2003, 20 (2). 22-26.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T. & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska institutet University Press.
- *Flensner, G. Ek, A. & Söderhamn, O. (2003). Lived experience of MS-related fatigue—a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 40(7), 707-717.
doi:10.1016/S0020-7489(03)00010-5
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Grefberg, N. & Johansson, L-G. (2007). *Medicinpoken: Vård av patienter med invärtes sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.
- Hedman, A. Aktivitet, rörelse och rörlighet. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 386-415). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hillert, J. & Lycke, J. (2012). Multipel skleros. I J. Fagius & D. Nyholm (Red.), *Neurologi* (s. 378-402). Stockholm: Liber AB.
- Hulter, B. (2009). Sexualitet. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 678-709). Lund: Studentlitteratur AB.

- *Knaster S., E, Yorkston M., K., Johnson, K., McMullen A., K & Ehde M., D. (2011). Perspectives on self-management in multiple sclerosis: A focus group study. *International Journal of MS Care*, 13(3), 146-152. doi:10.7224/1537-2073-13.3.146
- Kristensson J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Kristoffersen Jahren N. (2005). Stress, coping och livsstilsförändringar. I N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt & E. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad: 3* (s.207-270). Stockholm: Liber AB.
- Kristoffersen Jahren, N. & Breievne, G. (2005). Lidande, hopp och livsmod. I N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad 3* (s. 157-205). Stockholm: Liber AB.
- Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. I A-K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 95-114). Lund: Studentlitteratur AB.
- * Lexell M., E., Lund L., M. & Iwarsson, S. (2009). Constantly changing lives: Experiences of people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(6), 772-781. doi:10.5014/ajot.63.6.772
- *Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebo, Å. & Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing ethics*, 17(3), 301-313. doi: 10.1177/0969733010361439
- Lännergren, J., Westerblad, H., Ulfendahl, M. & Lundeberg, T. (2012). *Fysiologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- *Malcomson, K., Lowe- Strong, A. & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disability & Rehabilitation*, 30(9), 662-674. doi:10.1080/09638280701400730
- *Moriya, R. & Kutsumi, M. (2010). Fatigue in japanese people with multiple sclerosis. *Nursing & Health Sciences*, 12(4), 421-428. doi:10.1111/j.1442-2018.2010.00554.x
- Nilsson, P. (2014) Multipel skleros (MS), behandling. I *Internetmedicin*. Hämtad 26:e december från <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=5637>
- Nilsson, P. (2014) Multipel skleros (MS), utredning. I *Internetmedicin*. Hämtad 26:e december från <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=717>
- *Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 7-15. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03258.x
- *Olsson, M., Skär, L. & Söderberg, S. (2010). Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis. *Qualitative health research*, 20(9), 1254-1261. doi:10.1177/1049732310371103

*Olsson, M., Skär, L. & Söderberg, S. (2011). Meanings of being received and met by others as experienced by women with MS. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(1), 1-8. doi:10.3402/qhw.v6i1.5769

*Payne, D. & McPherson M., K. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 32(8), 629-638. doi:10.3109/09638280903204708

*Reynolds, F. & Prior, S. (2003). "Sticking jewels in your life": Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1251. doi:http://dx.doi.org/10.1177/1049732303257108

*Stuifbergen A., K. & Rogers, S. (1997). The experience of fatigue and strategies of self-care among persons with multiple sclerosis. *Applied Nursing Research*, 10(1) , 2-10. doi:10.1016/S0897-1897(97)80023-7

Wiklund, L. (2009). Lidande – en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 295- 324). Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 27-42). Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, Stoltz & Baktsevani (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

* Yorkston, K. Johnson, K. Klasner, E. Amtmann, D. Kuehn, C. Dudgeon, B. (2003). Getting the work done: A qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 25(8), 369-379. doi:10.1080/0963828031000090506

Östlundh L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1 Artikelsökning

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
CINAHL 141106	Multiple sclerosis AND Fatigue AND Coping	Peer-reviewed	28	6	2	1 9. Stuijbergen, A. K., et al., (1997)
PsycINFO 141107	Multiple sclerosis AND Lived experience	Peer reviewed	17	8	6	2 3. Reynolds et al., (2003) 11. Blaney, B. et al., (2009).
PubMed 141107	Multiple sclerosis AND Fatigue AND Meaning	Peer reviewed	7	3	2	2 4. Olson, M. et al., (2005). 8. Flensner, G. et al., (2003)
PubMed 141107	Multiple Sclerosis AND Qualitative research AND Fatigue	Research article	44	8	5	4 1. Lohne, V. et al., (2010). 6. Payne, D. et al., (2010). 7. Kathryn, Y. et al., (2003). 12. Moriya, R. et al., (2010)
PubMed 141107	Multiple Sclerosis AND Self-manangement AND Focus group	Research article	29	7	4	2 13. Knaster, E., S. et al. (2011). 14. Malcomson, K., S. et al., (2008)
PubMed 141107	Multiple Sclerosis AND Life change event	Research article	93	22	3	1 2. Lexell E., M. et al., (2009).
SCOPUS 141107	Multiple Sclerosis AND Focus group AND Qualitative research	Research article	40	10	2	1* 5. Coenen, M. et al., (2011).
SCOPUS 141107	Multiple Sclerosis AND Lived experience	Research article	35	7	4	2* 10. Olsson, M. et al., (2010). 15. Olsson, M. et al., (2011).

Bilaga 2 Artikelmatris

Titel	Författare	Land	År	Metod & deltagare	Syfte	Resultat	Diskussion/Konklusion
1. The lonely battle for dignity: individuals struggling with multiple sclerosis.	Vibeke Lohne, Trygve Aasgaard, Synnøve Caspari, Ashild Slettebø, Dagfinn Nåden	Norge	2010	Data samlades in genom personintervjuer. Fenomenologisk hermeneutisk ansats (14 personer)	Ta reda på hur personer med multipel skleros upplever och uppfattar värdighet och kränkningar.	Upptäckterna avslöjade tre ämnen: "osynligt fångad i fatigue", "kämparand a – den som inte frågar kommer inte heller få" och "värdighet är mänsklighet".	Kärnan av fynden i denna studie är att värdighet är mänsklighet. Enligt deltagarna, kräver värdighet tid och upplevs endast i ett sammanhang med empati och ömsesidigt förtroende.
2. Constantly Changing Lives: Experiences of People with Multiple Sclerosis	Eva Månsson Lexell, Maria Larsson Lund, Susanne Iwarsson	Sverige	2009	Grounded theory (10 personer)	Få ökad förståelse för hur personer med multipel skleros (MS) upplever delaktighet.	Upptäckterna presenterades i huvudkategorin "huvudbeståndsdelarna i ett ständigt föränderligt liv", som visade att deltagarna, med den konstanta förändringen, upplevde sig vara mindre delaktiga. Dessutom krävdes konstant ansträngning för att delta. Den kampen förändrade studiedeltagarna och tvingade dem att leva ett annat liv än tidigare.	Studiens upptäckter antyder att de som arbetar med rehabilitering av personer med MS behöver utöka sitt register av åtgärder som är adekvata för förutsättningarna i individernas sociala miljö, med avsikt att möjliggöra sysselsättningar som individuellt bedöms vara mest meningsfulla.

3. "Sticking Jewels in Your Life": Exploring Women's Strategies for Negotiating an Acceptable Quality of Life with Multiple Sclerosis	Frances Reynolds Sarah Prior	Storbritannien	2003	Analys av semistrukturerade intervjuer följdes av en tolkande fenomenologisk ansats. (27)	Utforska MS-drabbade kvinnors strategier för att uppnå livskvalité, genom intervjuer med 27 kvinnor, varav de flesta hade levt med MS i mer än 5 år.	Kvinnorna beskrev att leva med MS som en förhandlingsprocess och beskrev ökad livskvalité genom att se över sin hälsa, upprätthålla betydelsefulla sysselsättningar och plikter, etablera ömsesidiga förhållanden, målsättningar och livsfilosofier, medvetet uppskatta positiva upplevelser och se fördelarna med motgångar. Trots att de räknade upp flera uppfinningsrika strategier erkände de pågående svårigheter.	Resultatet av studien visar bland annat att livskvalitet i samband med MS inte bara hotas av sjukdomen utan även samhällets reaktioner och upplevelser av att bli diskriminerad på grund av sin sjukdom.
4. The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis	Malin Olsson Jan Lexell Siv Söderberg	Sverige	2005	Tio kvinnor med MS intervjuades om deras upplevelser av fatigue. En fenomenologisk hermeneutisk metod bearbetad av Ricoeur användes för att tolka intervjuerna. (10 personer)	Belysa betydelsen av fatigue för kvinnor med multipel skleros (MS).	Fatigue tycktes skapa en upplevelse av att vara frånvarande och tvådelad. Det ledde också till en känsla av oförmåga att vara en del av omgivningen. Känslan av att befinna sig i ett utanförskap och sakna förmågor som en frisk person besitter tolkas som ett lidande. Trots att fatigue hade stor inverkan på kvinnornas dagliga liv hoppades de fortfarande på viss lättnad. Fatigue upplevdes som att istället för att arbeta för att reda sig hade kroppen blivit en fiende till sin egen överlevnad.	Den här studien betonar vikten av att sjuksköterskor förstår hur kvinnor med MS upplever fatigue, vilket är en grundförutsättning för kommunikation baserad på en gemensam förståelse. Den här medvetenheten skulle öka sjuksköterskornas möjligheter att minska lidande. Ytterligare forskning behövs för att undersöka vilka åtgärder som kan hjälpa studiedeltagarna att hantera sina vardagsliv och behålla en känsla av normaltillstånd trots sin fatigue och sjukdom.

5. Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective	Michaela Coenen Birgit Basedow-Raiwich Nicolaus Köning Jürg Kesselring Alarcos Cieza	Tyskland	2011	En kvalitativ undersökning med fokusgrupp metodik genomfördes. Urvalsstorleken bestämdes av mättnad. (27 personer)	Beskriva funktionsområdet och funktionsnedsättning och relevanta faktorer för sammanhangt med MS ur ett patientperspektiv	Den här kvalitativa studien behandlar den påverkan MS har på funktionsnivå ur ett patientperspektiv. Deltagarna i undersökningen bidrog med information om alla fysiska aspekter och områden kring vardagslivet som påverkades av sjukdomen, såväl som de miljöfaktorer som hade en inverkan på deras liv.	Datan har hämtats direkt från studiedeltagarna vilket ger en grund för att utveckla internationella standarder för att övergripande beskriva funktion och funktionshinder hos personer med MS
6. Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: qualitative study	Deborah Payne Kathryn M. McPherson	Nya Zeeland	2010	En kvalitativ, tolkande, beskrivande ansats genom användning av personintervjuer. (9 personer)	Ge en bättre förståelse för upplevelser kvinnor med multipel skleros (MS) har i egenskap av mödrar eller blivande mödrar. Undersökning en fokuserade också på att belysa strategier som hjälpte dem att, trots MS, uppfostra och ta hand om sina unga barn.	Att ha MS tvingade kvinnorna att använda sig av specifika strategier för att hantera graviditet och moderskap kopplade till flera av resultatlen, som att samla information och identifiera källor till fysiskt och socialt stöd.	Studien belyser hur graviditet och moderskap är uppskattade, men stundtals utmanande, för kvinnor med MS. Rekommendationer för hur stöd kan utformas för de specifika utmaningar som blivande mödrar med MS står inför föreslås.
7. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis	Kathryn Yorkston Kurt Johnson Estelle Klasner Dagmar Amtmann, Carrie Kuehn, Brian Dudgeon	USA	2003	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ forsknings metodik. (14 personer)	Undersöka de upplevelser individer med mild till måttlig MS får erfara då de genomgår vardagsaktiviteter både i och utanför hemmet.	Definiera arbetet, inkluderar Prioriteringar –att se vad som var viktigt, Planer –att lära sig om resurser och behov och att klara av det själv. Förändra hur uppgifter utförs, inkluderar Utlösande faktorer, Medvetenhet, Utforma strategierna och Utvärdera strategierna.	Individer med MS utvecklar strategier för att nyttja resurser så att de kan utföra sitt arbete.. Jämförelser görs mellan befintliga åtgärdsteorier och program och upplevelserna som beskrivs av deltagarna i den här studien.

8. Lived experience of MS-related fatigue—a phenomenological interview study	Gullvi Flensner Anna-Christina Ek Olle Söderhamn	Sverige	2003	Intervjuer med nio personer analyserades med fenomenologisk ansats. (9 personer)	Beskriva MS-relaterad fatigue så som den upplevdes av en grupp individer som diagnostiserats med MS.	MS-relaterad fatigue innebär att man lever med ett tidskrävande symtom som involverar både kroppen och människan i sin helhet. Fatigue är vanligtvis inte konstruktivt uppfattat och beskrivs som minskad energinivå, känslomässigt lidande, beroende och begränsningar av livet.	MS-relaterad fatigue är ett omfattande fenomen och dess förhållande med egenvård kräver vidare undersökning.
9. The Experience of Fatigue and Strategies of Self-Care Among Persons With Multiple Sclerosis	Alexa K. Stuijbergen Sharon Rogers	USA	1997	Den här kvalitativa undersökningen använde ett lämpligt urval (N=13) av personer med multipel skleros (MS). En semistrukturerad intervjuguide användes. (13 personer)	Beskriva upplevelsen av fatigue, vad som uppfattades som dess ursprung och egenvårdstrategierna som användes för att hantera den.	Fem ämnen som beskriver upplevelsen av fatigue hos personer med MS identifierades. Kategorier med egenvårdsstrategier inkluderade energibesparing, återhämtningsförsök, ökad motståndskraft mot fatigue och temperaturkontroll.	Ytterligare forskning behövs för att utforska effekterna av specifika åtgärder kring hantering av fatigue.
10. Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis	Malin Olsson Lisa Skär Siv Söderberg	Sverige	2010	15 kvinnor med MS intervjuades och sedan användes en fenomenologisk hermeneutisk tolkning för att analysera dessa intervjuer. (15)	Beskriva betydelsen av att känna välmående för kvinnor med MS.	Genom den här undersökningen inses att kvinnor med MS som hittar en takt i vilken vardagslivet kan fungera mår bra eftersom sjukdomen är kontrollerbar och inte den mest framträdande upplevelsen.	Upptäckterna från den här studien kan användas för att bekräfta kvinnors upplevda välmående trots att de har MS..

11. The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective	Bronagh Blaney Andrea Lowe-Strong	Nord-irland	2009	En fenomenologisk ansats användes på djupintervjuer med 10 personer med MS. Ämnen härleddes från induktiv analys av ordagrant nedskrivna intervjuer. (10)	Undersöka förhållandet mellan fatigue och kommunikation hos personer med MS.	Deltagarna ramade in sina observationer kring tre huvudteman. Det första, "Avslöja kommunikationsförändringar", beskrev en ökad grad av kommunikationsproblem och början på nya symtom vid fatigue. Det andra temat "Dölja och hantera" beskrevs en rad dolda och synliga strategier som användes för att hantera fatigue och kommunikationsförändringar.	Fatigue påverkar kommunikationsnedläggning, aktivitet och deltagande. Egna berättelser är viktiga vid klinisk bedömning av fatigue och kommunikation med MS. Ytterligare forskning om vilken inverkan fatigue har på olika kommunikationsaspekter behövs.
11.The impact of fatigue on communication in multiple sclerosis. The insider's perspective	Bronagh Blaney Andrea Lowe-Strong	Nord-irland	2009	En fenomenologisk ansats användes på djupintervjuer. Ämnen härleddes från induktiv analys av ordagrant nedskrivna intervjuer. (10)	Undersöka förhållandet mellan fatigue och kommunikation hos personer med MS.	Deltagarna ramade in sina observationer kring tre huvudteman. Det första, "Avslöja kommunikationsförändringar", beskrev en ökad grad av kommunikationssymtom och början på nya symtom vid fatigue. Det andra temat "Dölja och hantera" beskrevs en rad dolda och synliga strategier som användes för att hantera fatigue och kommunikationsförändringar.	Fatigue påverkar kommunikationsnedläggning, aktivitet och deltagande. Egna berättelser är viktiga vid klinisk bedömning av fatigue och kommunikation med MS. Ytterligare forskning om vilken inverkan fatigue har på olika kommunikationsaspekter behövs.
12. Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis	Rika Moriya Masami Kutsumi	Japan	2010	En kvalitativ, utforskande och beskrivande design användes och semistrukturerade intervjuer hölls med nio deltagare. (9)	Försöka förstå fatigue genom att personer med multipel skleros beskriver hur de upplever fatigue, inklusive upplevelser kopplade till deras personliga relationer och sociala liv.	Sju koncept uppstod ut dataanalysen: "fatigue som en individualiserad och ovanlig känsla", "egenanalys av faktorerna som förknippas med fatigue", "effekterna av fatigue på livet och en själv", "unika metoder för att hantera fatigue", "otillräcklig coping", "att leva med fatigue" och "antagandet av brist på allmän förståelse av fatigue".	Baserat på upptäckter ansågs fatigue påverka livsstilen hos personer med MS och deras förmåga att vara ärliga mot sig själva. Som ett resultat skapade deltagarna sina egna sätt att hantera fatigue. Dock skapade copingmetoderna dilemman, vilket ledde till isolering.

13. Perspectives on Self-Management in Multiple Sclerosis	Elizabeth S. Knaster, Kathryn M. Yorkston, Kurt Johnson, Kara A. McMullen, Dawn M. Ehde,	USA	2011	Tolv personer med MS deltog i fokusgrupper där öppna frågor ställdes om MS-symtom. (12)	Belysa upplevelsen av självhantering bland personer med multipel skleros (MS) samt samla deras åsikter för att informera om självhantering såtgärder.	Resultatet föreslår fyra ämnen: 1) "Vardagsupplevelser av MS," inklusive kommentarer om symtom och deras inverkan på funktionsnivå, 2) "Motivation för Självhantering," inklusive beskrivningar av motivation sprungen ur fysiska behov, framgångar med andra hanteringstekniker och yttre källor, 3) "Copingstrategier och Färdigheter", inklusive beskrivningar av förändrade beteenden, utökade nätverk för socialt stöd, hitta resurser, nyttja medicinsk behandling och övervaka symtom samt 4) "Åtgärder för självhantering", inklusive förslag om att åtgärderna ska individualiseras, vara motiverande.	Resultaten från den här undersökningen kan informera om och utforma genomförandet av åtgärder som syftar till självhantering. Upplevelserna som beskrivs av deltagarna överensstämmer med kvalitativa rapporter som föreslår att personer med MS aktivt deltar i att hantera sitt tillstånd. Åtgärdsansatser måste ta hänsyn till den komplexa sammanställning av symtom kopplade till MS och ge individualiserad behandling som ökar personens förmåga att hantera sina symtom, barriärer som uppstår på grund av sådana symtom och deras vård.
14. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?	Kent Malcomson Andrea Lowe-Strong Lynn Dunwoody	Nord-irland	2008	Tematisk analys användes för att utforska tretton individer med MS personliga berättelser under två fokusgruppsdiskussioner. (13)	Utforska personliga möten med personer med multipel skleros (MS). Därför presenterar studien individers upplevelser av att leva med MS fram till idag och effektiva självhanteringsstrategier som användes för att hantera vardagslivet.	Deltagare i båda grupperna identifierade liknande ämnen kopplade till upplevelserna av att leva med och hantera MS. Dessa var: Att lära sig att något var fel (innan diagnostisering), få ett namn (diagnostisering), brist på yrkesmässigt stöd, oförändrade familjeförhållanden, anpassning till anställningsomständigheter och social liv, motgångar, framgångsrik coping via förändringsinriktat beteende, perspektiv och kontroll (självhanteringstekniker)	Den mest framträdande upptäckten är att det behövs en formell ansats till hantering av psykosociala problem och utmaningar kopplade till MS. Det kommer kräva att både brukare och vårdpersonal arbetar tillsammans för att vidareutveckla kliniska riktlinjer och tjänster för den här befolkningsgruppen.

						ker), råd till andra och rekommendationer om hur tjänster skulle kunna förbättras och utvecklas.	
15. Meanings of being received and met by others as experienced by women with MS	Malin Olsson Lisa Skär Siv Söderberg	Sverige	2011	I den här studien beskrivs upptäckterna från en kvalitativ undersökning.. Intervjuerna analyserades med en fenomenologisk hermeneutisk tolkning. (15)	Belysa innebörden av att bli bemött av andra så som det upplevdes av kvinnor med multipel skleros (MS) genomfördes en kvalitativ undersökning.	Upptäckterna uppenbarade sig som två ämnen: att uppleva sig själv som en värdefull person och att uppleva sig själv som försvagad. Betydelsen av att bli bemött av andra, så som det upplevdes av kvinnor med MS, kan uppfattas bestå av två dimensioner där behandling av andra kan betyda att kännas vid sig själv genom bekräftelse från andra, såväl som att bli förbisedd på grund av utebliven samhörighet med andra.	Studieresultatet kan beskrivas som två samtidiga dimensioner. I den första dimensionen, kvinnor med MS erfarenhet av bekräftelse genom att förstås av andra; medan det i den andra dimensionen, kvinnor med MS upplever att deras behov ignoreras och missförstås och ifrågasätts. I denna studie är uppenbart att det är nödvändigt att stödja kvinnors upplevelser av att vara bekräftade.