



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED MULTIPEL SKLEROS

med fokus på det dagliga livet

Afsaneh Ghanbarighalati

My Persson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2016
Handledare:	Helene Berglund
Examinator:	Ulrika Bengtsson Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Ett stort tack till Helene Berglund för en mycket god handledning.

Titel (svensk)	Upplevelser av att leva med multipel skleros
Titel (engelsk)	Experiences of living with Multiple Sclerosis
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2016
Författare	Afsaneh Ghanbarighalati & My Persson
Handledare:	Helene Berglund
Examinator:	Ulrika Bengtsson

Sammanfattning:

Bakgrund: Multipel skleros är en inflammatorisk immunförmedlad sjukdom i det centrala nervsystemet som både är kronisk och försvagande. Sjukdomen är oförutsägbar och det innebär att ingen kan avgöra när nästa attack kommer att ske och hur den kommer påverka kroppens funktioner. Att leva med MS är en utmaning både fysiskt och emotionellt och kräver psykosociala anpassningar för att acceptera sjukdomen och förändra livsstilen. En ökad förståelse för personer med MS och deras dagliga liv kan hjälpa sjuksköterskan att möta dessa personers behov samt ge en personcentrerad vård. **Syfte:** Att beskriva hur personer med MS upplever att leva med sin sjukdom, med fokus på det dagliga livet. **Metod:** En litteraturstudie baserad på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. De valda artiklarnas resultat (helheten) sönderdelades till mindre delar som jämfördes och sammanfördes till ett nytt resultat (ny helhet). **Resultat:** Fyra olika teman och två subteman framkom i resultatet: “Symptomens effekter i det dagliga livet” med “Inverkan på det sociala livet” och “Emotionell påverkan” som subteman, “Kampen mot MS”, “Förändrad självuppfattning” och “Bemötande från vårdpersonal”. **Slutsats:** Att leva med MS påverkar flera aspekter av det dagliga livet, såväl socialt som känslomässigt och det är en konstant kamp att hantera de olika symptom som uppkommer. Bemötandet från vårdpersonal har visat sig ha en stor betydelse och som sjuksköterska är det viktigt att synliggöra och bekräfta personer med MS genom att lyssna och stötta.

Nyckelord: Multipel skleros, patientupplevelser, dagligt liv, livskvalitet, bemötande.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Multipel Skleros	1
Symptom.....	2
Riskfaktorer	2
Omvårdnad och sjuksköterskans roll.....	2
Centrala begrepp.....	3
Empowerment	3
Livskvalitet	4
Problemformulering.....	4
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling och urval	5
Kvalitetsgranskning	6
Etiska överväganden.....	6
Dataanalys	7
Resultat	7
Symptomens effekter i det dagliga livet.....	8
Inverkan på det sociala livet	8
Emotionell påverkan	9
Kampen mot MS.....	10
Förändrad självuppfattning.....	11
Bemötande från vårdpersonal	13
Diskussion	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion	16
Fortsatt forskning	19
Implikationer för praxis	20
Slutsats	20
Referenslista	21
Bilagor	24

Inledning

Multipel skleros är en kronisk inflammatorisk sjukdom i det centrala nervsystemet (CNS) och den vanligaste orsaken till icke-traumatisk funktionsnedsättning hos unga vuxna. Förekomsten av MS är väldigt låg bland barn och ökar efter 18 års ålder. Kvinnor drabbas 2-5 år tidigare än män. Förekomst av insjuknanden sjunker efter 50 års ålder. (Kamm, Uitdehaag, & Polman, 2014). De flesta patienter kommer så småningom att drabbas av progressiv funktionsnedsättning som kraftigt kan påverka deras livskvalitet. Symtom som trötthet, svårighet med förflyttningar och depression är vanliga hos patienter med MS och påverkar deras förmåga att arbeta och ta hand om sig själva. Kostnader för behandling samt förlorad produktivitet orsakar en betydande ekonomisk börda för patienter, vårdgivare, familjen och samhället (Maroney & Hunter, 2014).

I mötet med en person med MS på en praktikplats väcktes intresset av att få veta mer om det här problemområdet för att kunna hjälpa och stödja denna grupp mer praktiskt i framtidens yrkesliv som sjuksköterska. Hälso- och sjukvårdspersonal möter personer med MS i flera olika vårdsammanhang. Denna uppsats fokuserar på hur personer med MS själva upplever att leva med sjukdomen. Detta kan ge värdefull kunskap för hälso- och sjukvårdspersonal, för att de ska kunna ge bästa möjliga stöd.

Bakgrund

Multipel Skleros

Multipel skleros är en inflammatorisk immunförmedlad sjukdom i det centrala nervsystemet som är både kronisk och försvagande. Fibrer i det centrala nervsystemet omges av myelinskidor som är det primära området för skador i MS som orsakar avbrott i nervimpulser (Maroney & Hunter, 2014). Sjukdomen är oförutsägbar och det innebär att ingen kan säga när nästa attack kommer att ske och hur det kommer påverka kroppens funktioner. Att leva med MS är en utmaning både fysiskt och emotionellt och kräver psykosociala anpassningar för att klara av att hantera sjukdomen och den förändring av livsstilen som sker (Malcomson, Dunwoody & Lowe-Strong, 2007). MS kan kategoriseras i fyra olika undertyper:

Skovvis förlöpande MS (RRMS): Ungefär 85 till 90 procent av personer med MS kommer att diagnostiseras med RRMS som kännetecknas av distinkta nya perioder av klinisk aktivitet, med eller utan tillfrisknande. Försämringen sker slumpmässigt och tiden mellan attack och återhämtning minskar i allmänhet stadigt.

Primär-progressiv MS (PPMS): Cirka 10 procent av personer med MS diagnostiseras med PPMS vilken är en gradvis och i huvudsak kontinuerlig progression av sjukdomen från sjukdomsdebut, utan distinkta perioder av återfall eller tillbakagång.

Sekundär progressiv MS (SPMS): Ungefär 50 procent av obehandlade personer med RRMS kommer att övergå till SPMS inom 10 år och 75 till 90 procent inom 25 år. Personer med SPMS upplever i allmänhet färre väldefinierade attacker och har ofta en sämre mobilitet.

Progressiv recidiverande MS (PRMS): PRMS är den mest sällsynta typen av MS och diagnostiseras hos ca 5 till 10 procent av personerna vid sjukdomsdebut. Den här typen av MS har en presentation liknande den hos RRMS och personerna upplever akuta exacerbationer och sjukdomen utvecklas mellan dessa akuta skov. (Maroney & Hunter, 2014).

Symptom

Symptom vid MS kan vara motoriska eller icke-motoriska, synliga eller osynliga (Compston & Coles, 2008). Det förmodligen viktigaste och mest handikappande symptomet vid MS är trötthet. Det förekommer hos ca 80 procent av personer med MS. En vanlig typ av trötthet som kallas för MS-relaterad trötthet eller fatigue tenderar att förvärras av värme och fukt och blir även värre när sjukdomen utvecklas. Trötthet och kognitiv dysfunktion tenderar att vara kroniska symptom och beror sannolikt på omfattande kortikal demyelinisering samt axonal förlust (Maroney & Hunter, 2014). Forskning tyder på att depression är betydligt vanligare hos personer med MS än hos den allmänna befolkningen och är ett av de mest frekvent förekommande symptomen. Denna högre grad av depression ökar också risken för självmord hos personer med MS. Andra symptom som också är vanliga är bland annat: muskulär spasticitet, rörlighets- och balansproblem, synrubbingar, yrsel och vertigo, blås- och tarm dysfunktion, sexuella problem, avdomning i extremiteter eller stickningar, neuropatisk smärta och kognitiva förändringar (National Multiple Sclerosis Society, 2015).

Riskfaktorer

Enligt Maroney & Hunter (2014) är den exakta etiologin för MS okänd men en kombination av genetiska och miljömässiga faktorer kan misstänkas orsaka MS. Familjehistoria av MS är den starkaste riskfaktorn. Personer med drabbade syskon har en ca 30 gånger högre risk jämfört med allmänheten. Brist på vitamin D och solljus spelar en viktig roll i risken för att utveckla MS. Epidemiologiska studier visar att arbeta utomhus eller att bo i ett område med många soltimmar och även att spendera mer tid utomhus under sommartid särskilt under barndomen och tonåren kan ha skyddande effekt mot MS.

Rökning är en viktig riskfaktor som genomgående nämns i litteraturen angående MS. För personer som röker ofta är risken att utveckla MS 70 % högre än för de som inte röker. Rökning är en riskfaktor som går att undvika och måste därför diskuteras med personer som har hög risk för MS (Maroney & Hunter, 2014). Studier visar ett tydligt samband mellan rökning och risken för omvandling till sekundär progressiv MS (SPMS). Även samband mellan rökning och sjukdomsutveckling samt sjukdomens svårighetsgrad har visats (Kamm, Uitdehaag, & Polman, 2014).

Omvårdnad och sjuksköterskans roll

Behandling vid MS fokuserar på symtomlindring, eftersom det inte finns någon bot mot sjukdomen. Det sjuksköterskor kan göra vid vård av personer med MS är bland annat: Bedömning av omvårdnadsbehov, förutse kommande vårdbehov, skapa ett bra samarbete med personen och anhöriga och att använda sig av ett personcentrerat förhållningssätt i vården. Förutom ovanstående bör sjuksköterskan kunna identifiera en eventuell försämring av

sjukdomen och ha koll på aktuell behandling och andra åtgärder som kan tänkas behövas. Alla sjuksköterskor bör diskutera risken för återfall med en specialistläkare för att planera lämpliga insatser (Strickland & Baguley, 2015).

Strickland & Baguley (2015) beskriver att det är viktigt att personer med MS är aktiva i sin planerade omvårdnad. Personcentrerad vård och kontroll över sin egenvård tillåter personer med MS att få mer makt över sina liv med hjälp av tillgängliga resurser och tillgångar. Sjuksköterskor har en viktig roll i att hjälpa personer med MS med att känna att de har kontroll över beslut och processer som påverkar dem genom att göra dem delaktiga. För att detta ska ske är det viktigt att sjuksköterskor tillsammans med det tvärprofessionella teamet och anhöriga är medvetna om vad det är som personen vill och tycker är viktigt samt vad personen faktiskt behöver.

Centrala begrepp

Empowerment

Nationalencyklopedin (2016), definierar empowerment så här:
"Empowerment (engelska, av power 'makt', 'förmåga', 'kraft'), princip som tillämpas i feministisk terapi och undervisning för att stärka individens möjlighet att bli mer självständig, kunna formulera sina egna mål och ta makt över sitt eget liv."

Empowerment handlar om att ta makten över sitt eget liv och bygger på en människosyn som ser människan som kapabel att med egna resurser utveckla strategier för att handskas med sina problem. Empowerment används inom omvårdnad som ett sätt att stötta patienter till att ta tillvara på sina egna resurser, få dem känna att de har kontroll över sin livssituation och göra dem delaktiga i sin egen vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Emener (1991) utforskade begreppet empowerment och definierade det som en vägledande filosofi som är grundläggande vid rehabilitering av personer med funktionsnedsättningar. I studien betonas rättigheterna för personer med funktionshinder att ta informerade beslut, att ta risker och att ha kontroll över planering av rehabilitering. Emener (1991) identifierade också både inre och yttre faktorer som var kopplade till empowerment, så som en hälsosam självuppfattning, bra självkänsla, meningsfulla relationer, stöttande sociala nätverk och ekonomisk trygghet. Vidare betonade Emener (1991) att empowerment till stor del är ett sätt att tänka, ett tankesätt och att det är att vara i en position av auktoritet över sitt eget liv.

Människor som har MS riskerar att känna att de har mindre makt över sin livssituation då de känner osäkerhet och rädsla inför sin sjukdom och framtiden. Vissa individer som inte fått hjälp att hantera de psykosociala effekterna av att få en MS-diagnos känner hopplöshet, maktlöshet och rädsla men det finns vissa belegg för att patientdelaktighet tidigt i förloppet, innan diagnosen ens är ställd kan hjälpa till att motverka sådana känslor. Delaktighet är en viktig del för att nå empowerment och här kan sjukvårdspersonal göra mycket för att hjälpa dessa personer (Simmons, 2010).

Det finns även andra faktorer som bidrar till att personer med MS upplever mindre empowerment, såsom arbetslöshet med eventuell medföljande social isolering. De vanligaste

anledningarna till att personer med MS förlorar arbetet är trötthet (fatigue), sämre kognitiva förmågor och sämre rörlighet. Dessa är faktorer som påverkar upplevelsen av empowerment. Även här kan sjukvårdspersonal hjälpa personerna att klara av sitt dagliga liv och uppnå empowerment genom att hjälpa dem att hitta sätt att hantera dessa sidor av sjukdomen när de dyker upp (Simmons, 2010).

Livskvalitet

Livskvalitet är ett subjektivt begrepp som handlar om hur individen upplever att livet har mening och innehåll. Hälsa och livskvalitet påverkar varandra till viss del, men en person kan uppleva livskvalitet även då hälsan sviktar vilket innebär att upplevd livskvalitet styrs av flera olika faktorer (Willman, 2014).

När man talar om livskvalitet talar man ofta om KASAM - Känsla av sammanhang, ett begrepp som introducerades av Aaron Antonovsky på 1970-talet. Graden av KASAM påverkar upplevelsen av livskvalitet och innefattar tre delar: *Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet*. De tre delarna påverkar och lyfter fram varandra, dock kan meningsfullhet ses som den viktigaste delen. Känner man mening med saker och ting så är det också lättare att känna begriplighet och hanterbarhet och tvärtom. Ju mer begripligt, hanterbart och meningsfullt livet ter sig ju högre KASAM har man. Med högre KASAM har en person bättre förutsättningar att hantera motgångar. Vad är det som ligger till grund för och avgör hur hög grad av KASAM en viss individ har då? KASAM har att göra med både genetiskt arv och miljö och utvecklas under hela uppväxten. Barndom och uppväxt, livserfarenheter, sociala roller och nätverk samt utbildning och hälsosamt leverne påverkar alla graden av KASAM. KASAM är i sig inte ett mått på lycka, utan snarare ett mått på hur väl man hanterar påfrestningar och motgångar. När man får en sjukdom som till exempel MS så har de med högre KASAM lättare att hantera och anpassa sig till den förändrade livssituationen. Detta kan bidra till en upplevelse av bättre hälsa och livskvalitet (Langius-Eklöf & Sundberg, 2014).

Livskvalitet är till stor del förknippat med empowermentbegreppet då sämre hantering av symtom och sämre psykosocial hälsa med maktlöshetskänslor påverkar livskvaliteten negativt (Simmons, 2010). Livskvalitet är en subjektiv upplevelse och kan sägas vara ett mått på hur tillfredsställd man är med sitt liv. Vilka mekanismer man har för att hantera sin sjukdom, känslomässigt stöd, humör, livserfarenheter och aktuellt sjukdomstillstånd är alla faktorer som påverkar livskvaliteten. Multipel skleros påverkar livskvaliteten hos de som bär på sjukdomen genom att påverka individens möjligheter att klara av bland annat jobb och fritidsaktiviteter. Detta sker på grund av att personer med MS ofta lider av extrem trötthet och både kognitiva och kroppsliga begränsningar (Zwibel & Smrka, 2011).

Problemformulering

Multipel skleros är en neurologisk sjukdom som är obotlig och många personer drabbas av den utan en tydlig orsak. Multipel Skleros påverkar hela livet hos den drabbade personen och kan förändra livskvaliteten på flera sätt. På grund av både kognitiv och fysisk påverkan så kan

den drabbade få problem med att umgås med andra människor och isolerar sig. Det kan också bli svårt att klara av ett arbete så många tvingas sluta arbeta. Saker i livet som tidigare varit lätta att göra och som kanske tagits för givet, som fritidsaktiviteter eller bara att ta hand om sig själv kan te sig omöjligt. Detta leder till mycket känslor som kan vara svåra att hantera själv, som maktlöshet och oro. Symtomen som patienter får skiljer sig dock från person till person och därför har de olika erfarenheter av att hantera och leva med sjukdomen. Det kan vara av nytta för sjuksköterskor och annan vårdpersonal att veta mer om hur personer med MS själva upplever att leva med sjukdomen för att på bästa sätt kunna stötta dem till att hitta strategier att klara av det dagliga livet.

Syfte

Att beskriva hur personer med Multipel Skleros (MS) upplever att leva med sin sjukdom, med fokus på det dagliga livet.

Metod

Detta arbete är en litteraturöversikt, vilket enligt Rosén (2014) innebär att väsentliga frågor preciserats, att arbetet är systematiskt och transparent och att urvals- och kvalitetskriterier fastställts. Enligt Rosén (2014) kan en systematisk litteraturöversikt innehålla både kvantitativa och kvalitativa artiklar men vid ett examensarbete bör man avgränsa till en typ av artiklar beroende på forskningsfrågan. Detta arbete syftar till att beskriva upplevelser så därför har kvalitativa artiklar valts. Arbetet bygger på vetenskapliga artiklar som hämtades från Cinahl, Pubmed och Scopus under mars månad 2016.

Datinsamling och urval

Planen med sökningen ska vara formulerad på ett sätt att så mycket som möjligt av den relevanta litteraturen identifieras. Sökorden ska vara relevanta i förhållande till problemformuleringen (Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2011). Vid sökningen av vetenskapliga artiklar är det bra om man använder sig av sökord som finns i den valda databasens ämnesordlista, även kallad thesaurus, för att få fram så relevanta sökresultat som möjligt då artiklarna är inlagda under databasens egna sökord. De relevanta söktermerna inom omvårdnad som fanns i MeSH och Cinahl headings och som vi till en början använde oss av var "life change events" och "quality of life". Dessa användes tillsammans med andra ord som var relevanta, i en så kallad fritextsökning. "Life change events" genererade inga relevanta resultat men en kombination av de andra orden vi använde gav oss det vi sökte. Sökorden som användes var: Multiple Sclerosis, experience, patient, "patient experience", life, qualitative, "daily life" och "quality of life". Andra sökord har också provats men gav inga bra resultat. Sökningen gjordes med begränsningar såsom "peer reviewed", "english", "humans" och år "2000-2016" och i vissa fall "abstract available" samt "research article" för att undvika att få fram ett för stort antal artiklar. Sökorden har även kombinerades med hjälp av booleska sökoperatörn AND. Booleska sökoperatörer är ord som kombinerar söktermer på

olika sätt och hjälper till att hitta så mycket som möjligt av den relevanta litteraturen och sökningen riktas samtidigt till ett begränsat område (Willman et al, 2011). Ett exklusionskriterium vid val av artiklar var att studierna inte skulle skildra upplevelser hos patienter som ligger inne på sjukhus. Se bilaga 1 för söktabell. En artikelöversikt gjordes av de 10 artiklar som slutligen valdes. Se bilaga 2.

Kvalitetsgranskning

Vid kvalitetsgranskning av valda artiklar användes Willman et al.'s (2011) granskningsprotokoll. Se bilaga 3. För varje positivt svar i protokollet tilldelades 1 poäng. Maxpoäng var 15 och studien ansågs hålla hög kvalitet om den fick minst 12 poäng. Hänsyn togs till avsaknad av teoribildning, då detta inte ansågs avgörande för kvaliteten på studierna. Större vikt lades vid att det fanns ett tydligt syfte, att urvalsförfarande och analys var tydligt beskrivet och att resultatet var logiskt och begripligt. Efter granskningen bedömdes 9 artiklar hålla en hög kvalitet och en artikel medelkvalitet. Alla 10 artiklar var etiskt granskade och godkända av en etisk kommitté eller nämnd.

Etiska överväganden

En undersökning av upplevelsen av ett visst fenomen kräver ofta att man involverar andra människor, som efter godkännande om medverkan avsätter både sin tid och sina tankar och åsikter till forskarnas förfogande. När människor används som medel för att nå ett mål finns alltid risk för att de utnyttjas. För att förhindra detta finns det grundläggande forskningsetiska principer på både nationell och internationell nivå som formulerats som vägledande riktlinjer att användas vid forskning med människor. Belmontrapporten är en sådan vägledande etisk principgrund som består av tre delar: respekt för personer, göra gott och rättvisepincipen. Den första delen handlar om respekt för autonomi och skydd av personer med begränsad autonomi. Den andra delen handlar om att inte skada deltagare och att maximera möjliga fördelar och minimera skada. Den tredje delen handlar om distributiv rättvisa. Den tar upp vikten av att identifiera moraliskt relevanta skillnader mellan människor för att motivera eventuell särbehandling inom forskning. Sårbarhet är en sådan moraliskt relevant aspekt att ta hänsyn till (Kjellström, 2014).

I några av de valda artiklarna i denna litteraturstudie har forskarna valt att inte ha med deltagare som inte uppnår ett visst mått av mental hälsa och kognitiv funktion för att det ska säkerställas att alla deltagare har förmåga att ta egna beslut och skydda sina egna intressen vilket direkt kan hänvisas till autonomiprincipen. Autonomiprincipen är kopplad till informerat samtycke (Kjellström, 2014).

Helsingforsdeklarationen är en välkänd samling riktlinjer som bland annat betonar vikten av att balansera behovet av ny kunskap och forskningsdeltagarnas välbefinnande. Den tar även upp kravet på informerat samtycke som kortfattat innebär att deltagare i en studie ska ha rätt till självbestämmande. För att detta ska fungera krävs det att deltagarna får information om studien, att de förstår informationen, har förmåga att ta beslut och att det är frivilligt att delta. Frivilligheten betyder även att de kan välja att avbryta sitt deltagande (Helsingforsdeklarationen, 2013). Informationen bör ges både skriftligt och muntligt (Kjellström, 2014). Åtta av de tio artiklarna i denna litteraturstudie tar upp informerat

samtycke i sina studier, några av artiklarna förklarar detaljerat vad de informerat deltagarna om och några nämner bara att deltagarna fått skriva på blankett för informerat samtycke. Två av artiklarna nämner inte etik alls utöver att studierna är etiskt granskade och godkända. Vid en närmare titt på vad de etiska kommittéerna som artiklarna hänvisar till har för krav kan man se att de kräver informerat samtycke för godkännande.

Hur man benämner individer som är med i ett arbete kan ha olika etiska betydelser (Kjellström, 2014). I denna uppsats har författarna valt att till större delen använda begreppet person och i vissa fall även byta ut begreppet patient mot person för att betona att uppsatsen handlar om personer med MS och deras upplevelser i det dagliga livet.

Dataanalys

En modell utformad av Friberg (2012) låg till grund för genomförandet av dataanalysen. I en kvalitativ analys går man ofta från helheten till delarna, vidare till en ny helhet. De valda artiklarnas resultat (helheten) sönderdelades till mindre delar som jämfördes och sammanfördes till ett nytt resultat (ny helhet). Tillvägagångssättet vid analysen gick till så att artiklarna, och i synnerhet resultatdelarna, lästes igenom flera gånger för att få en överblick över vad de handlade om. Vidare identifierades de viktigaste delarna i varje artikels resultat och en sammanställning av resultatens teman och subteman gjordes. Likheter och skillnader i resultaten identifierades sedan för att kunna skapa nya teman och subteman av likheterna. Arbetets syfte var hela tiden vägledande vid analysen och allt i resultaten som inte svarade på det sorterades bort. När nya teman formulerats skapades texter utifrån de analyserade resultaten som beskrev innehållet i varje tema. Citat från studierna har använts för att illustrera resultaten.

Resultat

Analysen resulterade i fyra olika teman samt två subteman. Temana är “*Symptomens effekter i det dagliga livet*” med “*Inverkan på det sociala livet*” och “*Emotionell påverkan*” som subteman, “*Kampen mot MS*”, “*Förändrad självuppfattning*” och “*Bemötande från vårdpersonal*”. Dessa presenteras med text och även citat från studierna. För att få en överblick är temana även presenterade i en tabell (Tabell 1).

Tabell 1. Teman och subteman.

Symptomens effekter i det dagliga livet <ul style="list-style-type: none">• Inverkan på det sociala livet• Emotionell påverkan
Kampen mot MS
Förändrad självuppfattning
Bemötande från sjukvårdspersonal

Symptomens effekter i det dagliga livet

Alla personer som drabbas av MS upplever olika symtom som vanligen ses med den här sjukdomen. Dessa symptom påverkar deras förmåga att göra dagliga aktiviteter såsom att röra sig i sina hem eller i samhället, egenvård, hushållsarbete, matlagning, mm. De behöver få hjälp från andra personer t.ex. sina barn eller partner för att kunna göra dessa aktiviteter. (Shevil & Finlayson, 2006). Nedan följer beskrivningar om hur personer med MS upplever effekter av symtom i det dagliga livet, både socialt och emotionellt.

Inverkan på det sociala livet

De sociala aktiviteterna påverkas till stor del hos personer med MS på grund av deras försämrade kommunikationsförmåga. Till exempel känner de en osäkerhet i att kunna hänga med i konversationer och inte glömma bort ämnet under samtal: *“I just get real quiet and do not say much and just listen”* (Shevil & Finlayson, 2006, s. 785).

Enligt en av deltagarna i studien som är gjord av Coenen, Basedow, Rajwich, Köning, Kesselring & Cieza (2011) finns det ett samband mellan trötthet, kognitiva funktioner, begränsad arbetsförmåga och mindre delaktighet.

“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 et al., 2011, s. 302)

Enligt denna studie har hälsotillståndet effekter på fritidsaktiviteter och sociala relationer:

“My friend says, ‘Let’s go to the theatre together,’ and that’s a nice idea. But I can’t accept her offer. I don’t know how I’ll be doing the next three days”. (Coenen et al., 2011, s. 302)

Livskvalitet påverkas väsentligt genom effekterna som MS har på fysisk aktivitet och förmåga att gå, med den åtföljande känslan av minskad självständighet i arbete och vardag. Arbete och fritidsaktiviteter påverkar i olika utsträckning patienternas liv (Wenneberg & Isaksson, 2014). Sju personer i studien av Morley, Tod, Cramp & Mawson, (2013) upplevde dåliga erfarenheter i sina relationer med kompisar, familjer och arbetskamrater pga. spasticitet och fyra personer beskrev att de har minskat eller gett upp sina arbeten på grund av muskelspänning.

I en studie av Ghafari, Khoshknab, Nourozi, & Mohammadi (2015) ville inte vissa deltagare att andra skulle tycka synd om dem eller bli bedömda som handikappade och valde därför att vara ensamma och undvek att ha sällskap med någon. De flesta deltagarna valde att dölja sin sjukdom på grund av brist på kunskap hos andra och fel uppfattning om MS samt obehagskänsla relaterat till andras medömkan.

Brist på energi och begränsad fysisk förmåga var ett hinder för att kunna umgås med folk på grund av ojämlikhet då det var svårt att acceptera den skillnaden att ha eller inte ha en kronisk sjukdom. Enligt Wenneberg & Isaksson (2014) kan det hända att livsstilen ändras hos en del

personer till ett lugnare och mer tillbakadraget liv. Arbete och sysselsättning har inte alltid samma betydelse som tidigare och man byter plats till att vara hemma och göra avslappnande fritidsaktiviteter. En annan sida av att ha MS är att det kan erbjuda nya sociala kontakter t.ex. med andra personer som går på rehabilitering eller genom särskilda MS-organisationer (Wenneberg & Isaksson, 2014).

I studien som är gjord av Shevil & Finlayson (2006), upplever alla deltagare samma kognitiva förändringar oberoende av deras primära yrkesroll. Det var bara svårighetsgraden och i vilken utsträckning förändringarna påverkade de dagliga aktiviteterna som varierade mellan patienterna. Vissa hade till exempel svårt att komma ihåg folks namn och sina relationer till dem, andra hade problem med att fokusera eller att organisera sina tankar och tid. Deltagarna diskuterade även sitt föräldraskapsansvar:

”Well the biggest thing is keeping track of them. And remembering what I have to do the next day. Like knowing that I have to ask him [son] about when he wants to go to the dentist. And then coordinating that. Or my daughter, soon, has an appointment to the eye doctor so I have to tell her how to get there. But I have to do all that.” (Shevil & Finlayson, 2006, s. 784)

De hade också svårighet att kommunicera och att disciplinera sina barn. Enligt denna studie upplevde vissa personer olika förluster relaterat till sina kognitiva förändringar såsom förlust av självständighet, sociala relationer och sin roll i olika aktiviteter. En av personerna var bekymrad att hon kommer att vara beroende av sin man på grund av hennes kognitiva förändringar medan en annan patient var orolig för hur hennes situation skulle påverka kvaliteten i hennes arbete och sin roll som arbetstagare (Shevil & Finlayson, 2006).

Emotionell påverkan

Enligt Shevil & Finlayson (2006) upplevde patienterna vissa känslomässiga och psykologiska effekter av de kognitiva förändringarna. Enligt en deltagare i studien är kognitiva förändringar som en berg och dalbana: *”it’s like you are on the top of the hill and you know it’s going to drop down”* (s.785). De oförutsägbara symtomen gjorde att deltagarna kände att de inte hade någon kontroll.

Känslan av att vara beroende av familjemedlemmar uttrycktes samtidigt som det var svårt att be familjen om hjälp. Att inte kunna delta i familjeaktiviteter ledde till känslor av skuld och misslyckande (Olsson, Lexell, & Söderberg, 2008). Personer med funktionshinder behövde fysiskt stöd från sina familjemedlemmar, partners eller vänner för att kunna klara sina handikapp (Ghafari et al., 2015).

Enligt vissa personer är smärta ett önskat symptom som oftast orsakar frustration och ilska (Harrison, Bogosian, Silber, McCracken & Moss-Morris, 2014). Den har förmågan att förhindra planerade eller spontana engagemang i trevliga aktiviteter.

”If I go for a walk with my friend... after half an hour, I know I can feel pain increasing... I can feel myself getting upset and cross and then I have to sit down and wait...that makes me really angry ... if I go home and dwell on that... and if it doesn’t recede, then I get more angry and upset”.

(Harrison et al., 2014, s. 472)

Ilska och frustration upplevdes även hos personerna som led av spasmer och även en förlust av kontroll. De upplevde vissa rörelser på grund av spasmer som de själva vanligtvis inte gjorde och även detta orsakade frustration (Morley et al., 2013). Deltagarna i Shevil & Finlaysons (2006) studie beskrev kognitiva förändringar som ”*a pain in the neck that just drives me nuts*” och ”*It’s frustrating and then it gets sad because it gets worse*” (s. 785).

Deras begränsade fysiska funktioner tvingade dem att ta det lugnt och slappna av och därför talade vissa deltagare om att de faktiskt mådde bättre emotionellt än innan de blev sjuka. Att inte ha så mycket stress i sitt liv hade främjat en viss attityd: äntligen var det möjligt att ”lukta på rosor”.

”Well, it’s sort of pleasanter now, you might say. My life’s probably pleasanter. Feels better in some way - the situation’s what it is, but in many ways I feel better inside than I used to. Calmer, I think. Yes, that’s it. I should think I just make the most of the good parts”.
(Wenneberg & Isaksson, 2014, s. 25)

Kampen mot MS

Deltagarna i studien av Harrison et al. (2014) beskrev sig själva som ”kämpar” och det betydde att de behövde tänka positivt och vara positiva personer. Önskan om att bli oberoende och att kunna utföra vardagsaktiviteter motiverade personerna att kämpa mot sjukdomen.

”I don’t like that idea at all [loss of independence], that is to me the worse consequence and ... I mustn’t think about it because... I’m a fighter and I will fight as much as I can... Now, once I can’t... that doesn’t bear thinking about”.
(Harrison et al., 2014, s. 472)

Enligt Ghafari et al. (2015) var de flesta patienter övertygade om att MS är hanterbart om man vet hur man ska göra. Enligt deltagarna fanns olika faktorer såsom värme, utmattnings och vissa livsmedel vilka spelade en viktig roll i vissa sjukdomsattacker och man behövde minska förekomsten av dessa saker i sin livsstil. En del av deltagarna försökte också att lägga till olika idrottsaktiviteter såsom simning och yoga i sitt dagliga schema och upplevde en minskning av stress och en förbättring av fysiska hinder.

”After attending yoga classes, numbness in my hands and feet lessened. I was able to control my Stress”. (Ghafari et al., 2015, s. 44)

En annan upplevelse som uttrycktes av personer med MS för att kämpa mot och kunna hantera sjukdomen var att ändra och förbättra negativa attityder: ”*I control my stress in any way that I can. Laughing is my best strategy for overcoming stress*”. (Ghafari et al., 2015, s. 44).

Vissa deltagare betonade att de planerar för framtida utmaningar och en av deltagarna i studien av Ploughman, Austin, Murdoch, Kearney, Godwin & Stefanelli, (2012) tyckte att den som nyligen diagnostiserats med MS verkligen borde försöka ta reda på så mycket de kan om

sjukdomen för att inse hur varierande den kan vara och komma till insikten att drabbas av MS inte är världens ände. Enligt Ploughman et al.(2012) beskrev deltagarna att de hela tiden försökte anpassa sig och förändra sin livsstil till det ”nya normala” livet.

En deltagare i studien av Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nådens (2010) uttryckte att ”man får inget utan att fråga efter det”. Denna person beskrev MS som en osynlig sjukdom och om man inte talar om vad man behöver så vet andra inte om det. En annan kvinna som drabbades av MS för 12 år sedan beskrev i samma studie sin kamp mot sjukdomens osynlighet för andra. Enligt henne var det svårt för allmänheten att förstå hennes sjukdom bara för att hon såg frisk ut och därför fick hon inte den respekt av folk som hon önskade.

Det patienter hoppas mest, enligt Lohne et al. (2010), är att sjukdomen inte ska bli värre, samtidigt som de har en rädsla inför framtiden. De lever därför med blandade känslor av hopp, förtvivlan och osäkerhet inför nästa skov. En 63 årig kvinna som drabbades av MS för 36 år sedan beskrev sin kamp mot MS såhär:

”Well, I am continually being deprived of functions, and this is my nightmare . . . and all the time I am losing my functions . . . things you managed yesterday will be lost tomorrow, maybe . . . and you bow your head all the time, one step is to put yourself in a wheelchair, for example, which you fought against for as long as you could . . .”(Lohne et al., 2010, s. 306).

Förändrad självuppfattning

Deltagare i flera av studierna beskriver hur sjukdomen påverkade deras uppfattning av sig själva, men även hur de ansåg sig uppfattas av andra. I studien av Shevil & Finlayson (2006) beskriver deltagarna hur de kognitiva förändringarna påverkade deras förmåga att känna sig kompetenta och självsäkra när de gjorde saker som krävde intellektuell kompetens men även att deras känsla av prestation äventyrades och att de ofta kände att de förlorade trovärdighet i andras ögon.

“I’m losing my ability to be sure of myself. I’m not understanding what I read or I’m not trusting what I read. So I will stick it in front of my husband and say, ‘I don’t understand,’ and then I will feel like a failure.” (Shevil & Finlayson, 2006, s. 784).

En deltagare gick så långt som att beskriva sig själv som “värdelös, lat, ett offer, kaotisk, avskräckande och betar sig illa” (Shevil & Finlayson, 2006). Det förekom både negativa känslor och positiva känslor relaterat till självuppfattningen hos deltagarna. Riazi, Bradshaw & Playford (2012) har i sin studie från ett boende beskrivit detta. Det fanns hos deltagarna negativa känslor som hopplöshet, känslor av värdelöshet och irritation men även positiva känslor som att trivas i sitt eget sällskap, känna sig självsäker och att behålla en stark känsla av identitet.

Rädslan för hur de uppfattades av andra var återkommande i flera studier. Morley et al. (2013) beskriver hur deltagare var bekymrade för hur andra skulle uppfatta dem när de bad om hjälp och på grund av att de hade sämre mobilitet. Ett par av deltagarna var rädda för att inte passa in i den accepterade samhällsnormen och en av dem sade i referens till att behöva stanna inne

på grund av sjukdomen i en sådan ung ålder: *'Depressed because of that whole I'm 26, I have no life'* (Morley et al, 2013, s.1289).

En deltagare i studien av Ploughman et al. (2012) tillfrågades om hur hennes MS hade förändrats under åren. Hon svarade att den största förändringen hade skett inuti henne. Flera av deltagarna i studien kände att de hade mer kunskap om sin MS än sjukvårdspersonalen. De beskrev det som att snarare än att känna att MS var en sjukdom som angrep dem så kände de att den hade blivit en del av deras jag, Familjen och andra hälsorelaterade bekymmer verkade vara mer viktigt än sådant som var relaterat till MS. En annan deltagare sade: *"I mean, it's something that I've lived with for almost 25 years. I don't notice it as much anymore."* (Ploughman et al. 2012, s. 13).

Beskrivningarna varierar dock något då man i studien av Wenneberg & Isaksson (2014) beskriver hur sjukdomen gradvis tog över deltagarnas liv och var närvarande hela tiden i det dagliga livet. Deltagarna blev tvingade att sänka sina ambitioner och en del kände att deras syfte i livet försvann. Detta påverkade också deras syn på sig själva men det var bara att kämpa på som en deltagare beskriver:

*But then I've always been a happy and positive sort of person, although...
— well, I still am, ... but I 'm not happy deep down, you might say.
But you can't just sit and whine, it's no good. So you don't.*
(Wenneberg & Isaksson, 2014, s. 25)

Shevil & Finlayson (2006) skriver att flera av studiedeltagarna hade det svårt med sina "roller" i livet. Både yrkesroller och privata roller. Några deltagare var rädda att förlora sina arbeten och därmed sina yrkesidentiteter. En deltagare beskrev det som att förlora en stor del av sin identitet om han inte kunde fortsätta jobba. Andra deltagare beskrev svårigheterna med att hantera sina roller som förälder och morförälder med allt vad det innebär, att hålla reda på tider, hålla reda på barnen, spela spel och disciplinera barnen. Allt detta påverkar personernas självbild när deras invanda roller utmanas.

Hos vissa individer ledde en förändrad självbild till en sämre självkänsla och tillsammans med en minskad självständighet kunde detta få dem att känna sig som en börda:

'I don't know whether people see me as a pain in the arse now I'm in a wheelchair or what. I'm high maintenance now as a friend aren't I? That's how I feel anyway'. (Morley et al, 2013, s. 1289)

Att känna sig som en börda var en vanlig upplevelse och den upplevelsen förde även med sig känslor av skuld och misslyckande och det var på grund av detta ibland svårt att be om hjälp från familjen (Olsson et al., 2008).

Osäkerhet är ett återkommande tema relaterat till bristen på kontroll över den egna kroppen och att inte veta vad man klarar av från dag till dag. Deltagare i studien av Olsson et al (2008) beskriver att de inte längre kände att de litade på sig själva då de ofta inte visste om de skulle klara av att göra sådant som de planerat.

"You get insecure in yourself many times . . . I try. . . Can I manage this . . ."

*will I have enough strength to walk that distance. . . insecure . . . insecure . . .
I have become in many ways.*” (Olsson et al., 2008, s. 421)

Bemötande från vårdpersonal

I flera av studierna beskriver deltagare hur viktigt bemötandet från vårdpersonal och även annan myndighetspersonal är och hur dessa möten kan utmynna i positiva eller negativa upplevelser hos den som är sjuk. Något som även dyker upp i flera av studierna är behovet av att bli sedd av vårdpersonal, vilket kan knytas till att MS inte alltid syns utanpå. I studien av Riazi et al. (2012) beskriver de boende på vårdhemmet hur viktigt det var att kunna kommunicera bra med vårdpersonalen och att bli respekterade som individer. Att ha en trevlig relation med vårdarna och att vårdarna hade kunskap och förståelse om MS var också viktigt för de boende. Som en person i studien uttrycker det:

“but people who are actually paid to be, to look after us should know, but they don’t, and also because ok, I could just sit here and you wouldn’t know if there was anything wrong with me, apart from being stupid, I don’t have any look of physical disability and because I don’t show a disability therefore, it’s ok there’s nothing wrong and they don’t understand that I can’t pick things up. So it’s the little things. (male, aged 47)” (Riazi et al. 2012, s. 2099)

Flera deltagare beskrev att de värderade en bra tvåvägskommunikation med sjukvårdspersonal snarare än att bara få information och “bli tillsagda”. De såg ett stort värde i att ha kontakt med kunnig personal som bjöd in dem till att samarbeta. En deltagare talade gott om relationen med sin läkare. De förstod varann, han lyssnade och var uppmärksam på vad hon sa, han berättade vad som hände hela tiden men lät henne bestämma om hon ville vara delaktig eller inte. Sämre vårdrelationer berodde enligt deltagarna ofta på dålig kommunikation och mindre uppmärksamhet från personal. Vissa upplevde att deras sjukvårdskontakter inte hade tid för dem. Detta gjorde att de ibland var ovilliga att söka vård när de behövde det (Ploughman et al., 2012).

I en studie såg deltagarna fram emot att tala med vårdpersonalen för att få råd och hjälp. De såg det som en möjlighet för rådgivaren att visa empati och att vara en god lyssnare när de talade om sina känslor, oro och problem. Detta resulterade i att de kände mindre stress (Ghafari et al., 2015).

I studien av Olsson et al (2008) beskrev deltagarna känslor av att inte ha förtroende för vårdpersonalen vilket hade att göra med att de inte hade fått bekräftelse för sina upplevelser och rädslor. Att bli bemött med ärlighet var avgörande men deltagarna i studien kände att de ofta blev lämnade ensamma med obesvarade frågor och en rädsla inför framtiden.

“...They [health care personnel] could not confirm. . . . They didn’t know. . . . They had all different kinds of ways in telling that we don’t know and we cannot tell and I don’t think that is a good way to treat patients. . . . I don’t know if it just would have been better just to say, . . . you have MS....” (Olsson et al, 2008)

Lohne et al. (2010) beskriver hur deltagarna i studien såg värdighet som synonymt med respekt och att de hade bra upplevelser av bemötandet från vårdpersonalen på rehabiliteringsenheten där intervjuerna tog plats. Deltagarna upplevde värdighet på enheten då de kände att de blev bemötta med respekt från personalen. Även omtänksamhet, förståelse och tid verkade vara positiva aspekter i bemötandet de upplevde från personalen:

“I think that I have been met with a nice attitude here, patience . . . and I was very touchy . . . but I was really met with understanding . . . and one sat talking with me for half an hour . . . so they are really showing human consideration. . . and I have heard the nurses talking about it too, that ‘It’s good that we have plenty of time here.’”
(Lohne et al. 2010, s. 307)

Diskussion

Metoddiskussion

Efter att ha formulerat syftet med studien utifrån det valda problemområdet bestämdes det att en litteraturstudie var det som passade syftet bäst. Endast kvalitativa artiklar användes då dessa oftast ger djupare beskrivningar av ett valt fenomen, i detta fall upplevelser av att leva med MS, med fokus på det dagliga livet.

Från början var tanken att avgränsa artikelsökningen genom att fokusera på studier med yngre deltagare, ca 20-40 år och exkludera studier med äldre deltagare. Efter en initial sökning insåg vi att det fanns för få studier som inte inkluderade äldre människor. Fokus utvidgades därför till att även inkludera studier med äldre människor. När artikelsökningen inleddes fördes en diskussion om hur gamla artiklarna fick vara men då upplevelser av ett visst fenomen ej kan anses inaktuella söktes artiklar som var från år 2000 och framåt. Detta för att ändå begränsa oss något och inte få ett för stort antal artiklar.

Till en början söktes endast artiklar i Cinahl och Pubmed då framförallt Cinahl är en databas med omvårdnadsinriktning. Men även Pubmed som har en medicinsk inriktning har en hel del omvårdnadsforskning (Willman et al., 2011). Sökningarna utvidgades sedan även till databasen Scopus som är en multidisciplinär databas för att få fram fler artiklar. I både Cinahl och Pubmed kan vi ha gått miste om flera artiklar då inte alla artiklar med relevanta rubriker fanns tillgängliga att hämta för Göteborgs universitet. Detta kan möjligtvis ha påverkat vårt resultat.

De flesta relevanta artiklar som hittades kom upp vid fritextsökningar. “Multiple sclerosis” i kombination med “patient”, “experience” och “qualitative” i olika kombinationer genererade flest relevanta resultat. Mesh-sökord och termer från Cinahl headings som ansågs passande så som “Life change events” genererade få resultat. Sökmättnad inträffade efter ett antal sökningar med liknande kombinationer i olika databaser då samma artiklar dök upp flera gånger i både Cinahl och Pubmed. Då flera olika sökord användes i olika kombinationer i olika databaser är det möjligt att någon sökning som hade genererat fler relevanta artiklar missades. Vid sökningarna hittades flera kvantitativa artiklar som handlade om upplevelser

och som baserades på enkäter och skalor. Dessa exkluderades dock då de inte beskrev upplevelserna på ett sätt som svarade mot det tänkta syftet. Ett exklusionskriterium som användes vid val av artiklar var att ingen av studierna skulle skildra uppevelser hos patienter som ligger inne på sjukhus. Detta motiverades med att fokus i arbetet skulle ligga på upplevelser i dagligt liv.

Artiklarna granskades med hjälp av Willman et al.'s (2011) protokoll för granskning av kvalitativa artiklar. Det var viktigt att artiklarna hade en god kvalitet. Ett poängssystem användes men hänsyn togs till enskilda brister och styrkor. Det var viktigt att alla artiklarna hade granskats och godkänts av en oberoende etisk kommitté för att anses ha en god kvalitet. Alla artiklarna uppfyllde detta krav. Flera av artiklarna saknade ett djupare etiskt resonemang men hade ändå berört etiska frågor i arbetet, till exempel i urvalsförfarandet. Bland annat så var flera studier noga med att deltagarna skulle ha en tillräckligt god mental och kognitiv förmåga för att förstå vad de deltog i och vad som förväntades av dem. De skulle också ha förmåga att kunna ta egna beslut. Frågan "Genereras teori?" ansågs ej nödvändig för att uppnå en god kvalitet. Större vikt lades vid en väl beskriven och tydlig metod samt ett relevant och logiskt resultat. Alla artiklarna ansågs ha hög kvalitet.

Efter sökning och granskning av relevanta artiklar hade 11 artiklar valts ut. Vid en närmare läsning föll en artikel som handlade om sexuella upplevelser vid MS bort då resultatet inte ansågs besvara syftet i tillräckligt hög grad. 10 artiklar användes i slutändan till resultatet. Alla dessa berörde upplevelser av att leva med MS. Några av artiklarna inriktade sig på upplevelsen av ett visst symptom vid MS, så som smärta, spasticitet och kognitiva förändringar. Dessa artiklar ansågs dock ändå motsvara syftet då de här symptomen var viktiga delar av att leva med MS och då de gav jämförbara upplevelser hos de drabbade personerna. En artikel undersökte bara upplevelser av MS hos kvinnor men då könsfördelningen för alla artiklar låg på 68 procent kvinnliga deltagare och då kvinnor i högre grad än män drabbas av MS så ansågs detta urval representativt.

Av de valda artiklarna är majoriteten utförda i västvärlden. Tre stycken kommer från Storbritannien, två från Sverige och en studie vardera från Norge, Tyskland, USA och Kanada. En enda studie är utförd utanför västvärlden och den kommer från Iran. Ingen tanke fanns med att välja studier från västvärlden. Forskningen ser bara ut så. Om detta påverkar studieresultaten är svårt att veta. Man kan tänka sig att studiedeltagarna möjligen hade haft sämre ekonomiska medel och sämre tillgång till bra MS-vård om studierna utförts i ett utvecklingsland varpå upplevelserna hade kunnat variera något. Det positiva med att studierna kommer från länder med liknande socioekonomisk status är att upplevelserna baseras på liknande förutsättningar och att resultatet går att applicera på svenska förhållanden.

Alla artiklar var kvalitativa och byggde på någon form av intervjuer vilket gav en djupare förståelse för fenomenet. Nackdelen med denna metod är att det oftast är ett begränsat antal människor som deltar vilket kan göra att resultatet inte går att generalisera. En av de använda studierna hade bara fyra deltagare. Detta kan ses som en begränsning, då fyra deltagare är ett litet antal. Dock var det en styrka att intervjuerna gick på djupet, där varje person i den nämnda studien intervjuades flera gånger under en längre period vilket som tidigare nämnts gör att man kan få en djupare insikt om fenomenet.

Deltagarna i studierna rekryterades på lite olika sätt. I tre av studierna annonserade man efter frivilliga deltagare via olika MS-sällskap, där potentiella deltagare själva fick anmäla sitt intresse. Detta kan ha gett en viss snedfördelning då det kanske bara var en viss typ av personer som anmälde sig. Man kan tänka sig att de som frivilligt anmäler sig till denna typ av studier är personer som är vana vid att engagera sig och som är aktiva inom olika MS-grupper. Detta är dock vår egen tolkning men i de studier där forskarna själva valt ut och frågat deltagare om att medverka har de också betonat att de velat ha variation i urvalet för att lättare kunna applicera resultatet på en större befolkningsgrupp.

Vid analys av resultaten har vi försökt att hålla oss så neutrala som möjligt och att undvika tolkningsbias. En medvetenhet om förförståelse har hela tiden funnits och vi har försökt bortse från den i analysen. Då engelska inte är vårt huvudspråk så har översättningar av texter gjorts med yttersta försiktighet och med hjälp av en ordbok. Citat användes för att förstärka resultaten. Dessa har överförts rakt av utan översättning för att essensen i citaten inte ska gå förlorade.

Resultatdiskussion

Resultatet i detta arbete visar på hur MS påverkar personers dagliga liv emotionellt och socialt men även hur sjukvårdspersonalens bemötande är viktig för upplevelsen av sjukdomen och hur det kan påverka dem både negativt och positivt. Vi har även kunnat se att MS påverkar de drabbade personernas självuppfattning och hur den förändrats med sjukdomens ökande krav på kroppens förmågor. Flera av personerna i de olika studierna har också beskrivit känslan av att kämpa mot MS och hur det är en konstant kamp för att klara av det dagliga livet.

I resultatet har det framkommit att symptom så som kognitiva förändringar, mobilitetssvårigheter och trötthet är vanliga hos personer med MS. Dessa symptom kan påverka livskvaliteten genom att de minskar deras aktivitet i samhället eller på jobbet och i allmänhet påverkar deras sociala relationer negativt (Coenen et al., 2011; Wenneberg & Isaksson, 2014). Detta resultat bekräftas av Zwibel och Smrtka (2011) som skriver att fatigue, vilket påverkar personer med MS både fysiskt och psykiskt oberoende av funktionsnivå, samt kognitiva förändringar och försämrad mobilitet (inklusive spasticitet) är de symptom som är starkast förknippade med sämre livskvalitet. Detta på grund av att de tillsammans är de symptom som har störst påverkan på förmågan att arbeta och att engagera sig i sociala relationer. Även den minskade självständigheten som uppkommer i samband med en förändrad fysisk förmåga har en kraftigt negativ påverkan på livskvaliteten. Dessa konsekvenser kan göra att personer med MS känner maktlöshet och att de upplever mindre empowerment i sitt liv (Simmons, 2010).

Enligt Zwibel & Smrtka (2011) är, som nämnts tidigare, trötthet ett av de vanligaste symptomen och är ofta en väsentlig orsak till en sämre arbetsprestation och närvaro på arbetsplatsen. Detta diskuterades också i studien av Coenen et al. (2011), att trötthet minskade arbetstider från heltid till deltid hos personer med MS. Flera deltagare beskrev förlust av kontroll i samband med MS och dess trötthet och denna typ av förlorad kontroll sågs som en hot mot individens integritet. I en studie av Smith, Olson, Hale, Baxter, & Schneiders (2011) diskuteras dessutom fysiska och kognitiva symptom såsom dålig balans och koncentration i

samband med MS-relaterad trötthet vilket också bidrar till förlusten av kontroll och förstärker de resultat som framkommit i detta arbete.

Försämrad rörlighet inträffar hos upp till 90 procent av alla personer med MS. Enligt flera studier är problem med att gå relaterat till muskelsvaghet, spasticitet, försämrad balans, domnade fötter, trötthet, visuella och kognitiva försämringar. Mobilitetshinder påverkar funktionella aktiviteter, självständighet, sysselsättning samt fysiska och mentala komponenter i livskvaliteten (Zwibel & Smrtka, 2011).

Resultatet visar att personer med MS försökte att hantera sjukdomen och anpassa sig till den nya situationen. Vissa personer försökte ändra sina livsstil eller delta i olika aktiviteter som passade dem för att kunna hantera stressen och må bättre. Enligt deltagarna i studien av Smith et al. (2011) var kontroll över sjukdomen möjligt genom fysiska, mentala och psykosociala fördelar som uppnås genom olika övningar. I motion ingick det en upplevd ökning av energinivå, ökad styrka och uthållighet. Att dessutom kunna prata med läkare och sjuksköterskor som kan vara goda lyssnare, vid samtal om känslor, bekymmer och problem hjälpte att hantera stressen hos personer med MS (Ghafari et al. 2015). Sjuksköterskors roll med att stödja drabbade personer och deras familjer är viktig att uppmärksamma. Att identifiera de särskilda behoven hos personer med MS är nödvändigt. Denna process bör upprepas regelbundet eller ofta beroende på patientens tillstånd. Syftet är att identifiera de behov som upplevs av patienten, samhället, sjuksköterska, familjen och närstående för att kunna möjliggöra en lämplig vård (Strickland & Baguley, 2015).

I resultatet nämns det att en positiv aspekt med sjukdomen var att deltagarna kunde knyta nya sociala kontakter genom till exempel olika MS-organisationer (Wenneberg & Isaksson, 2014). Att umgås med andra som går igenom vad man själv går igenom och ta del av andras upplevelser kan öka känslan av självförmåga genom insikten att om andra klarar av att leva med MS utan att låta sjukdomen ta över så kan väl även man själv det. Denna positiva attityd kan tillsammans med ett utbyte av bra erfarenheter med andra personer med MS bidra till en känsla av personlig styrka och empowerment (Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008). Skår, Folkestad, Smedal & Grytten (2014) bekräftar också i sin studie att stöd, ömsesidig bekräftelse och personlig empowerment uppkom i sociala relationer mellan personer med MS. Personerna upplevde att de kände sig mer förstådda och att de blev sedda som de personer de var och inte i första hand som personer med MS. Att få chansen att utbyta erfarenheter med någon som faktiskt kan förstå vad man själv går igenom kan vara ovärderligt. Det sjuksköterskan kan göra här är framförallt att förmedla kontakt mellan personer med MS, kanske att hålla i olika MS-grupper som ses då och då eller att uppmuntra patienter till att engagera sig i olika MS-organisationer samt ge information om dessa.

Willman (2014) tar upp att livskvalitet ibland beskrivs som att det inte bara handlar om "hur folk har det" utan även "hur dom tar det" vilket sammanfattar temat "*kampen mot MS*" rätt bra. Deltagarna beskrev hur viktigt det var med en positiv attityd och att ha mål att sikta mot för att orka kämpa, som till exempel önskan om att få vara oberoende och självständig i det dagliga livet. Det gäller att hitta strategier för att överkomma de hinder som sjukdomen skapar och som det går att göra något åt, som att modifiera sin livsstil och att göra saker man mår bra av. Att försöka förändra negativa attityder till att se positivt på livet och att skaffa sig kunskap om MS kan bidra till insikten att sjukdomen inte är världens ände. (Harrison et al., 2015; Ghafari et al., 2015; Ploughman et al., 2012). Att MS är en ofta osynlig sjukdom som inte alltid syns utanpå var det flera av studierna som nämnde. Att de såg så friska ut gjorde att

vissa deltagare kände att de behövde kämpa ännu mer för att få den hjälp och bekräftelse från allmänheten som de ibland kände att de behövde (Lohne et al., 2010).

Som nämnts tidigare så har personer med högre känsla av sammanhang - KASAM, lättare att anpassa sig till sjukdomssituationer och ändrade förutsättningar i livet. Dessa personer upplever ofta, men inte alltid, en högre livskvalitet och en tanke är att de deltagare som berättat om positiva aspekter i resultatet har högre KASAM. Denna kunskap är bra att ha med sig som vårdpersonal, att olika grad av KASAM hos personer med MS gör att vissa personer klarar av påfrestningarna som sjukdomen för med sig i större utsträckning än andra. Därför måste all omvårdnad anpassas till varje enskild individ och inte utföras på rutin. Genom att försöka ta reda på graden av KASAM hos en patient kan man som sjuksköterska få kunskap om patientens förmåga att begripa, hantera och se mening i livet vilket ger större möjligheter till en personcentrerad vård och individuell stöttning utifrån varje enskild persons förutsättningar (Langius-Eklöf & Sundberg, 2014).

Känslan av att inte ha kontroll är något som är återkommande i resultatet och som påverkar flera aspekter av livet, både socialt och emotionellt. Deltagarna kände rädsla inför framtiden och inför att inte kunna planera dagliga aktiviteter. Att inte veta vad man skulle klara av vissa dagar gjorde också att vissa av deltagarna inte längre litade på sig själva och många kände ilska och frustration. Flera deltagare påtalade också hur viktigt vårdpersonalens kunnande och bemötande var för att lindra deras oro genom att bekräfta personernas upplevelser, lyssna och bjuda in till samarbete. När vårdpersonalen å andra sidan inte hade tid, inte lyssnade och inte förstod kände sig flera deltagare istället mer ensamma och ovissheten inför framtiden kändes mer påtaglig (Riazi et al., 2012; Ploughman et al., 2012; Olsson et al., 2008; Lohne et al., 2010; Shevil & Finlayson, 2006).

Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody (2008) bekräftar delvis ovanstående resultat. I en studie har författarna redovisat att även om en del sjukvårdspersonal hade mycket kunskap när det gällde medicinska frågor rörande MS så var de sämre rustade att stötta och adressera psykosociala bekymmer. Genom att adressera dessa bekymmer kan patienterna bli hjälpta att slippa de negativa känslorna av övergivenhet och ångest som många känner när de lämnar vårdmötet. Patienterna behöver bli bekräftade och få vara delaktiga i sin vård så att känslorna av osäkerhet och förlust av kontroll kan minskas. Deltagarna upplevde maktlöshet när de inte kände att de hade kontroll. Emener (1991) menade att det är sjukvårdspersonalens ansvar att underlätta och maximera möjligheterna för personer med funktionsnedsättningar att få kontroll och makt över sina liv, alltså att uppnå empowerment i sin livssituation. För att detta ska vara möjligt ansåg han även att personalen själva samt familjen till den sjukdomsdrabbade måste uppleva empowerment. Som sjuksköterska är det viktigt att stötta hela familjen här, att göra både patient och familj delaktiga i vården och att ge tillräckligt mycket information om det aktuella tillståndet eller behandlingen för att ett informerat beslut ska kunna tas.

Resultatet i denna litteraturstudie visar att personer med MS är rädda för hur andra ska uppfatta dem, att de ska ses som annorlunda av andra och att de inte ska passa in i samhällsnormen. De kognitiva förändringar som personerna upplevde gjorde också att de kände att de förlorade trovärdighet i andras ögon (Shevil et al., 2006; Morley et al., 2013). Denna rädsla för vad andra tycker påverkade även deras egen syn på sig själva och många isolerade sig för att slippa andras medömkan och dömande. De ansåg sig vara experter på sin egen sjukdom men saknade förståelse från andra som hade mindre kunskap än de själva

(Ghafari et al., 2015). Enligt flera studier så påverkar psykisk ohälsa och emotionella begränsningar, i högre grad än fysiska begränsningar, livskvaliteten hos personer med MS, vilket kan vara bra att ha i åtanke vid vård av dessa personer. Det är därför viktigt att vårdpersonal och andra som styr vården av personer med MS tar hänsyn till deras livskvalitet och upplevelser av sjukdomen och inte bara försöker jobba med att lindra de fysiska symptomen (Zwibel & Smrka, 2011).

Resultatet visade även på varierande upplevelser i självuppfattningen, det fanns både positiva och negativa känslor associerade med de upplevda förändringarna. Detta kan man tänka sig har att göra med att deltagarna hade olika grad av KASAM. Vissa kände att sjukdomen var en del av dem men att de inte lät sjukdomen ta kontroll över livet medan andra kände att sjukdomen tog över allt och att de förlorade sitt syfte i livet då de var tvungna att sänka sina ambitioner (Wenneberg & Isaksson, 2014; Ploughman et al., 2012; Riazi et al., 2012). När man har svårt att hantera förändringar och motgångar i livet påverkas ofta livskvaliteten. Faktorer som är avgörande för hur livskvaliteten påverkas hos en person som har en kronisk sjukdom som MS, är bland annat anpassningsmekanismer, tidigare livserfarenheter och emotionellt stöd (Zwibel & Smrka, 2011).

En artikel ville visa på att det fanns ett samband mellan en förändrad självuppfattning, en sämre självkänsla och en minskad självständighet som tillsammans gjorde att flera deltagare kunde känna sig som en börda för sin familj och andra närstående (Olsson et al., 2008). Att känna sig som en börda var en vanlig känsla vilket i sin tur ofta ledde till känslor av skuld och misslyckande. Dessa känslor kunde bidra till att personerna fick svårare att be sin familj om hjälp med olika saker. Att vara så beroende av sin familj, som många med MS är, samtidigt som många i studierna hade svårt att delta i olika aktiviteter med familjen gjorde också att känslorna av skuld och misslyckande förstärktes (Morley et al., 2013; Olsson et al., 2008). Skår et al. (2014) betonar vikten av att erkänna sig själv som en person med de resurser som behövs för att uppnå en bra självbild och behålla sin identitet. Identiteten är avgörande för utvecklingen av självsäkerhet, självrespekt och självkänsla, och kan endast fås och underhållas genom ömsesidig bekräftelse med andra personer, i detta fall familjen. Många med MS beskriver just detta, hur de är rädda att förlora sina identiteter och roller i livet när deras livssituation förändras (Shevil & Finlayson, 2006).

Resultatet visar att personer med MS har ett behov av att bli sedda av sjukvårdspersonal men att de i vissa fall själva tydligt måste be om hjälp på grund av att sjukdomen till stor del inte syns utanpå. Återkommande i resultatet är att det är viktigt för vårdpersonal att ha kunskap om MS och hur sjukdomen uttrycker sig för att kunna ge bästa möjliga vård och för att kunna bemöta personer med MS på ett respektfullt och förstående sätt (Riazi et al., 2012; Ploughman et al., 2012; Lohne et al., 2010). Studien av Malcomson et al. (2008) bekräftar också att sjukvårdspersonalens bemötande i vissa fall kan förbättras för att bättre möta behoven hos personer med MS.

Fortsatt forskning

I denna studie har vi undersökt upplevelser av att leva med multipel skleros. Ett eventuellt forskningsbehov som identifierades under sökningen av artiklar till studien var fler studier som undersöker upplevelser hos personer med MS med fokus på olika åldersgrupper. Vi hade svårt att hitta artiklar med endast yngre deltagare. Då yngre och äldre personer kan tänkas ha

olika upplevelser i samband med MS kan studier som var för sig skildrar upplevelser i olika åldrar bidra till en mer nyanserad bild av hur olika personer upplever MS.

Många personer som lever med multipel skleros upplever en lägre livskvalitet. Därför kan det finnas ett behov av vidare forskning om hur sjuksköterskor och annan vårdpersonal på bästa sätt kan hjälpa till att främja livskvaliteten hos personer med MS.

Återkommande i denna studie är betydelsen av bemötandet från sjukvårdspersonal. Mer forskning om hur sjuksköterskor i sin yrkesroll kan bemöta personer med MS skulle kunna bidra till en bättre omvårdnad, vilket i sig kan främja positiva upplevelser hos de drabbade personerna.

Implikationer för praxis

Multipel skleros är en sjukdom som inte alltid syns utanpå, vilket kan bidra till att personer med MS känner sig osedda. Sjuksköterskor bör därför vara mer uppmärksamma på behoven hos personer med MS. Det är viktigt att som sjuksköterska ha kunskap om och förstå hur personer med MS upplever att leva med sin sjukdom och symptomens konsekvenser, för att på bästa sätt kunna bekräfta och stötta dessa individer. Sjuksköterskan har en viktig roll i att hjälpa personer med MS att känna att de har kontroll över sitt liv genom empowerment och delaktighet. På så sätt kan även en högre livskvalitet uppnås.

Slutsats

Resultatet visar att multipel skleros är en sjukdom som påverkar de drabbade både fysiskt och psykiskt. De symptom som förekommer vid MS påverkar det dagliga livet i olika grad. Personer med MS verkar också hantera sjukdomen på olika sätt vilket kan ha att göra med att alla har skilda förutsättningar att hantera påfrestningar och förändrade livsvillkor. Gemensamt för alla är att de sociala relationerna och rollerna i livet förändras. Det sker även en emotionell påverkan med mycket negativa känslor. En del av deltagarna i studierna hade hittat sätt att hantera sjukdomen men för de flesta var det en konstant kamp för att orka med vardagen. Ett bra bemötande från vårdpersonal har lyfts fram som en viktig del i att hantera sjukdomen och för att känna trygghet och mindre oro inför framtiden. Att sjuksköterskor har god kunskap om MS och ser förbi den friska ytan gör att personer med MS känner sig sedda och bekräftade.

Referenslista

- Coenen, M., Basedow-Rajwicz, B., König, N., Kesselring, J., & Cieza, A. (2011). Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic illness*, 7(4), 291-310. doi:10.1177/1742395311410613
- Compston, A. & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *Lancet*, 372, 1502–17. doi:10.1016/S0140-6736(08)61620-7
- Emener, W. G (1991). An Empowerment Philosophy for Rehabilitation in the 20th Century. *Journal of Rehabilitation*, 57(4), 7-12.
- Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121-130). Lund: Studentlitteratur.
- Ghafari, S., Khoshknab, M. F., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experience of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 50(1), 36-49 14p. doi:10.1080/10376178.2015.1010252
- Harrison, A. M., Bogosian, A., Silber, E., McCracken, L. M., & Moss-Morris, R. (2015). 'It feels like someone is hammering my feet'. Understanding pain and its management from the perspective of people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 21(4), 466-476. Doi:10.1177/1352458514544538
- Helsingforsdeklarationen. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2016-05-05 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Kamm, C. P., Uitdehaag, B. M., & Polman, C. H. (2014). Multiple sclerosis: current knowledge and future outlook. *Eur Neurol*, 72(3-4), 132-141. doi:10.1159/000360528
- Kjellström, S. (2012) Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (s.70-90). Lund: Studentlitteratur.
- Langius-Eklöf, A. & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s. 54-67). Lund: Studentlitteratur.
- Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., & Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17(3), 301-311 doi:10.1177/0969733010361439
- Malcomson, K. S., Dunwoody, L. & Lowe-Strong, A. S. (2007). Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology* 254, 1–13. DOI: 10.1007/s00415-006-0349-y

- Malcomson, K. S., Lowe-Strong, A. S. & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis? *Disability and Rehabilitation*, 30(9), 662-674, DOI: 10.1080/09638280701400730
- Maroney, M., & Hunter, S. F. (2014). Implications for multiple sclerosis in the era of the Affordable Care Act: a clinical overview. *The American Journal of Managed Care*, 20(11), 220-227.
- Morley, A., Tod, A., Cramp, M., & Mawson, S. (2013). The meaning of spasticity to people with multiple sclerosis: What can health professionals learn? *Disability & Rehabilitation*, 35(15), 1284-1292 1289p. doi:10.3109/09638288.2012.726691
- Nationalencyklopedin [NE]. (2016). *Empowerment*. Hämtad 2016-03-14 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/empowerment>
- National Multiple Sclerosis Society. (2015). *MS Symptoms*. Hämtad 2016-04-27 från <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>
- Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*, 29(4), 416-430, DOI: 10.1080/07399330701876646
- Ploughman, M., Austin, M. W., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M. & Stefanelli, M. (2012). The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy Canada* 64(1), 6–17. doi:10.3138/ptc.2010-42
- Riazi, A., Bradshaw, S., A. & Playford, E., D. (2012). Quality of life in the care home: a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 34(24), 2095–2102. DOI:10.3109/09638288.2012.672539
- Rosén, M. (2013). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig Teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.430-443) Lund: Studentlitteratur.
- Shevil, E., & Finlayson, M. (2006). Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disability & Rehabilitation*, 28(12), 779-788. DOI: 10.1177/1742395311410613
- Simmons, R. D. (2010) Life issues in multiple sclerosis. *Nature Reviews. Neurology*, 6(11), 603-610. doi:10.1038/nrneurol.2010.143
- Skår, A. B. R., Folkestad, H., Smedal, T., & Grytten, N. (2014). 'I refer to them as my colleagues': the experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 36(8), 672-677 676p. doi:10.3109/09638288.2013.808273

- Smith, C., Olson, K., Hale, L. A., Baxter, D., & Schneiders, A. G. (2011). How does fatigue influence community-based exercise participation in people with multiple sclerosis? *Disability & Rehabilitation*, 33(23/24), 2362-2371 2310p.
doi:10.3109/09638288.2011.573054
- Strickland, K., & Baguley, F. (2015). The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *Br J Community Nurs*, 20(1), 6-10.
doi:10.12968/bjcn.2015.20.1.6
- Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Stockholm: SSF. Hämtad 2016-03-14 från <http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/halsoframjande-arbete-publikationer/strategi.for.sjukskoterskans.halsoframjande.arbete.pdf>
- Wenneberg, S., & Isaksson, A-K. (2014). Living with multiple sclerosis: The impact of Chronic illness. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 34(3), 23-27.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk. (Red.) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s. 45-48). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Zwibel, H., L. & Smrtka, J. (2011) Improving quality of life in multiple sclerosis: an unmet need. *The American Journal of Managed Care*, 17(5), 139-145.

Bilagor

Bilaga 1. Söktabell.

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
Cinahl 2016-03-01	Multiple Sclerosi AND life AND experience	Full text, 2000-2015, English, peer-reviewed	74	43	7	Olsson et al., (2008)
Cinahl 2016-03-01	Multiple sclerosis AND Patient AND experience	Peer reviewed, 2000-2016, humans, english, research article, full text	59	10	4	Wenneberg. & Isaksson (2014) Riazi et al. (2012) Ploughman et al. (2012) Morley et al., (2013)
Cinahl 2016-03-01	Multiple sclerosis AND experience AND quality of life	Peer reviewed, abstract available, 2000-2016, humans, english, research article	34	6	4	Shevil & Finlayson (2006)

Cinahl 2016-03-07	Multiple sclerosis AND qualitative AND experience	Peer reviewed, abstract available, 2000-2016, english, humans	53	5	4	Lohne et al. (2010)
Scopus 2016-03-07	Multiple sclerosis AND patient experience AND qualitative	2005-2016, peer reviewed, english, humans	83	6	3	Harrison et al. (2015) Ghafari et al. (2015)
Pubmed 2016-03-09	Multiple sclerosis AND daily life AND qualitative	Peer reviewed, 2000-2016, abstract available, english, humans	37	3	1	Coenen et al. (2011)

Bilaga 2. Artikelöversikt.

Artikel	Syfte	Metod och urval	Resultat	Kvalitet
<p>Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective.</p> <p>Coenen, Basedow, Rajwich, Köning, Kesselring & Cieza (2011). Tyskland.</p>	<p>Att beskriva områdena funktionstillstånd och funktionsnedsättning och relevanta kontextuella faktorer i MS från ett patientperspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie. Fokusgrupp metodologi. Sex fokusgrupper Max sju personer per grupp deltog i studien. Totalt 27 personer.</p>	<p>Resultaten av denna studie bekräftar komplexiteten och en mångdimensionell vardag hos personer med MS och ger en översikt över effekten av MS på funktionstillstånd och funktionshinder.</p>	<p>Medel</p>
<p>'It feels like someone is hammering my feet': Understanding pain and its management from the perspective of people with multiple sclerosis.</p> <p>Harrison, Bogosian, Silber, McCracken & Moss-Morris (2014). Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka erfarenheter och svar på smärta hos patienter med Ms och deras perspektiv på smärtlindring.</p>	<p>Kvalitativ studie. Telefonintervju.</p> <p>25 deltagare från 26 MS-kliniker (12 patienter från MS-föreningen och 13 patienter från National Health Service (NHS) specialistkliniker).</p>	<p>Ett centralt tema handlar om målade beskrivningar av smärta och tron att smärta är oförutsägbar, ett tecken på skador som kan förvärras. Ilska var en gemensam känslomässig reaktion. Två dominerande smärtlindrings-teman framkom: ett i samband med smärtlindring och det andra för acceptans.</p>	<p>Hög</p>

<p>Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness.</p> <p>Wenneberg S. & Isaksson A-K. (2014) Sverige</p>	<p>Att utforska livskvalitet hos patienter med MS med fokus på eventuella positiva aspekter som behövs för att hantera sjukdomen.</p>	<p>Induktiv approach i form av latent innehållsanalys användes för att analysera data från 61 MS-patient-intervjuer.</p> <p>61 deltagande patienter rekryterades från ett lokalt MS- register. Det var dubbelt så många kvinnor som män.</p>	<p>Resultatet delades in i fyra kategorier: Upplevelse av ohälsa, upplevelse av hälsa trots ohälsa, psykosociala konsekvenser av att ha MS och olika sätt att hantera MS. Ett underliggande tema identifierades också: Att utkämpa en förlorad strid men samtidigt gradvis övervinna sig själv. Patienter med MS tvingades att omvärdera sina liv under sjukdomsförloppet och fick samtidigt kunskap som hjälpte dem att hantera sjukdomen.</p>	<p>Hög</p>
<p>Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study</p> <p>Ghafari, S., Fallahi-Khoshknab, M., Nourozi, K. & Mohammadi, E. (2015) Iran</p>	<p>Att utforska patienters upplevelser av att anpassa sig till/lära sig leva med multipel skleros.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Ostrukturerade intervjuer.</p> <p>25 deltagare, 18 kvinnor och 7 män med genomsnittsåldern 32 år och genomsnitt 10 års erfarenhet av att ha MS. Urvalet gjordes från en MS-förening i Iran.</p>	<p>Deltagarna använde flera anpassningsstrategier såsom religiositet, informationssökning, söker stöd, mm. i samband med sina erfarenheter.</p>	<p>Hög</p>

<p>Quality of life in the care home: a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis.</p> <p>Riazi, A., Bradshaw, S. A. & Playford, E. D. (2012) Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka hur boende med MS på ett vårdhem upplever sin livskvalitet och att utveckla en begreppsmässig modell av livskvalitet för dessa personer.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer med öppna frågor. Komparativ innehållsanalys.</p> <p>21 deltagare från 10 vårdhem i ett avgränsat område som var i olika åldrar med MS. Föreståndarna på vårdhemmen identifierade lämpliga deltagare.</p>	<p>Fyra kärnmodells- områden identifierades: 1) Vad vårdhem betyder för invånare 2) Själv 3) Miljö 4)Relationer</p>	<p>Hög</p>
<p>The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis.</p> <p>Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebo, Å. & Nåden, D. (2010) Norge.</p>	<p>Att ta reda på hur personer som lider av MS upplever och förstår värdighet och kränkning i kontexten av en rehabiliteringsenhet.</p>	<p>Kvalitativ studie med en deskriptiv och explorativ design.</p> <p>Intervjuer. Fenomenologisk-hermeneutisk ansats.</p> <p>14 deltagare från två olika rehabiliteringsinrättningar, 39-66 år. 6 män, 8 kvinnor.</p>	<p>Resultatet sammanfattades i tre teman: 'invisibly captured in fatigue', 'fighters' law: one who does not ask will not receive' och 'dignity is humanity'. Essensen av fynden i studien är att värdighet är mänsklighet. Enligt deltagarna kräver värdighet tid och kan bara upplevas i ett sammanhang av empati och ömsesidigt förtroende.</p>	<p>Hög</p>
<p>Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life,</p> <p>Shevil, E. & Finlayson, M. (2006)</p>	<p>Att undersöka kognitiva förändringars effekter på livet hos fyra personer med MS.</p>	<p>Kvalitativa metoder. Intervjuer med öppna frågor samt enkäter för att hjälpa till urvalet.</p>	<p>Deltagarna beskrev sina upplevelser av hur kognitiva förändringar påverkade deras förmåga att delta i önskade aktiviteter samt deras livskvalitet.</p>	<p>Hög</p>

USA.				
<p>The meaning of spasticity to people with multiple sclerosis: What can health professionals learn?</p> <p>Morley, A., Tod, A., Cramp, M. & Mawson, S. (2013) Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka effekter av spasticitet på livet hos personer med MS ur ett fysioterapeutiskt perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie med 12 semistrukturerade intervjuer med personer som var drabbade av spasticitet relaterad till MS.</p>	<p>Resultaten tyder på spasticitet påverkar livserfarenheter hos personer med MS i olika och komplexa sätt.</p>	Hög
<p>The Meaning of Women's Experiences of Living With Multiple Sclerosis</p> <p>Olsson, M., Lexell, J. & Söderberg, S. (2008) Sverige.</p>	<p>Att beskriva innebörden av kvinnors upplevelser av att leva med MS.</p>	<p>Kvalitativ studie med intervjuer. Deltagare var 10 kvinnor, 43-59 år. Fenomenologisk-hermenutisk ansats användes.</p>	<p>Innebörden av kvinnors erfarenheter med MS förstås som att leva med en oigenkännlig kropp och att försöka behålla makten.</p>	Hög
<p>The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis</p> <p>Ploughman, M., Austin, M. W., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M. & Stefanelli, M. (2012) Kanada.</p>	<p>Att undersöka äldres erfarenheter av åldrande med MS och beskriva historien av självförvaltning utifrån deras perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. 18 personer över 55 års ålder som levtt med MS i minst 20 år rekryterades från en MS-klinik och öppenvårds- rehabilitering.</p>	<p>Deltagarna berättade om diagnos-processen, livs-erfarenheter av MS samt hur de accepterade och försökte att anpassa sig till det nya livet.</p>	Hög

Bilaga 3. Gramskningsprotokoll enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011).

Tydlig begränsning/problemformulering?	Ja... Nej... Vet ej...
Patientkaraktistika.	Antal... Ålder... Man/kvinna...
Är kontexten presenterad?	Ja... Nej... Vet ej...
Etiskt resonemang?	Ja... Nej... Vet ej...
Urval	
- Relevant?	Ja... Nej... Vet ej...
- Strategiskt?	Ja... Nej... Vet ej...
Metod för urvalsförfarande tydligt beskrivet?	Ja... Nej... Vet ej...
Datinsamling tydligt beskriven?	Ja... Nej... Vet ej...
Analys tydligt beskriven?	Ja... Nej... Vet ej...
Giltighet	
Är resultatet logiskt, begripligt?	Ja... Nej... Vet ej...

Råder datamättnad?	Ja... Nej... Vet ej...
Råder analysmättnad?	Ja... Nej... Vet ej...
Kommunicerbarhet	
- Redovisas resultatet klart och tydligt?	Ja... Nej... Vet ej...
- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referens ram?	Ja... Nej... Vet ej...
Genereras teori?	Ja... Nej... Vet ej...

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....

...

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra... Medel... Dålig...