



SAHLGRENKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP
OCH FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI

KÄNSLA AV UTANFÖRSKAP

En systematisk litteraturstudie om upplevelser
hos personer med Multipel Skleros.

Elin Blomberg

Jacquelin Larsson

| | |
|----------------|---|
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program: | Arbetsterapeutprogrammet 180 hp |
| Kurs: | ARB341 Självständigt arbete inom arbetsterapi |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | VT 2019 |
| Handledare: | Iolanda Santos Tavares Silva, Med. Dr., Leg. överarbetsterapeut |
| Examinator: | Qarin Lood, Med. Dr., Leg. arbetsterapeut |

Sammanfattning

| | |
|----------------|---|
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program: | Arbetsterapeutprogrammet 180 hp |
| Kurs: | ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | VT 2019 |
| Handledare: | Iolanda Santos Tavares Silva, Med. Dr., Leg. överarbetsterapeut |
| Examinator: | Qarin Lood, Med. Dr., Leg. arbetsterapeut |

| | |
|------------|---|
| Bakgrund | Multipel Skleros är en neurologisk sjukdom som medför funktionsnedsättningar som inverkar på personens vardagsliv och hindrar personen från att delta i olika aktiviteter. Idag visar forskning på att arbetsterapeutiska interventioner inte är tillräckligt individanpassade för personer med Multipel Skleros. Det finns behov av att undersöka deras upplevelser av vardagslivet, vilket kan generera i ökad kunskap om deras behov och intresse, som kan vara till nytta för arbetsterapeuter vid utformning av interventioner. |
| Syfte | Att undersöka hur den vetenskapliga litteraturen beskriver att personer med Multipel Skleros upplever vardagslivet. |
| Metod | En systematisk litteraturstudie med kvalitativ design och induktiv ansats. Den systematiska litteratursökningen genomfördes i databaserna Pubmed, Cinahl och AMED. Inkluderade studier kvalitetsgranskades med SBU:s kvalitativa granskningsmall. Analysen genomfördes enligt Malteruds systematiska textkondensering. |
| Resultat | Resultatet baserades på nio kvalitativa studier publicerade mellan 2009-2019. I resultatet framträdde temat <i>Känsla av utanförskap</i> och de tre kategorierna <i>Förlorad kontroll</i> , <i>En ny identitet</i> och <i>Förändringar av rutiner och mening</i> med tillhörande subkategorier. Förlorad kontroll beskrevs som fördomsfullt bemötande, behov av stöd för att klara av vardagen samt brist på respekt. En ny identitet formades genom förändring av roller och aktivitetsutförande samt utifrån skam över sin situation och rädsla för omgivningens åsikter om dem. Förändringar av rutiner och mening upplevdes som minskad spontanitet och meningsfullhet. |
| Konklusion | Litteraturstudien visade på en känsla av utanförskap hos personer med Multipel Skleros inom olika områden. Utifrån resultatet fanns det behov av att minska känslan av utanförskap för att få en tillfredsställande vardag, något som en arbetsterapeut skulle kunna hjälpa till med genom att utforma individanpassade interventioner. |

Abstract

| | |
|----------------|--|
| Thesis: | 15 hp |
| Program: | Occupational Therapy program 180 hp |
| Course: | ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy |
| Level: | First Cycle |
| Semester/year: | ST 2019 |
| Supervisor: | Iolanda Santos Tavares Silva, Ph.D., Reg. occupational therapist |
| Examiner: | Qarin Lood, Ph.D., Reg. occupational therapist |
| Keywords: | Occupation therapy, activities of daily living, attitude to health |

| | |
|------------|--|
| Background | Multiple Sclerosis is a neurologic disease that induces disabilities that impact on the person's everyday life and obstruct the person from participating in different occupations. Today, research shows that occupational therapy interventions are not sufficiently individualised for people with Multiple Sclerosis. There is a need to explore their experience of everyday life as it can generate an increased knowledge about their needs and interests, which may be useful for occupational therapists in the development of intervention. |
| Aim | To explore how the scientific literature describes how people with Multiple Sclerosis experience everyday life. |
| Method | A systematic literature review with a qualitative design and inductive approach. The systematic review was conducted in the databases Pubmed, Cinahl and AMED. Included studies were assessed on quality using SBU's quality template. The analysis was made in accordance with Malterud's systematic text condensation. |
| Result | The result was based on nine qualitative studies published between 2009-2019. In the result, the theme <i>Sense of exclusion</i> appeared together with the three categories <i>Lost control</i> , <i>A new identity</i> and <i>Changes of routines and meaning</i> , with associated subcategories. Lost control was described as prejudiced behaviour, need for support to manage everyday life and lack of respect. A new identity was formed by changes in roles and occupational performance together with shame over one's situation and fear of other people's opinions. Changes of routines and meaning was experienced as decreased spontaneity and meaningfulness. |
| Conclusion | This systematic literature review described that people with Multiple Sclerosis experienced sense of exclusion in everyday life within different areas. Based on the result, there was a need to reduce the sense of exclusion to achieve satisfaction in everyday life, which an occupational therapist can help with by designing individualised interventions. |

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Bakgrund | 5 |
| Syfte | 8 |
| Metod | 8 |
| Design | 8 |
| Urval | 8 |
| Procedur | 9 |
| Analys | 10 |
| Resultat | 12 |
| Förlorad kontroll | 14 |
| Fördomsfullt bemötande | 14 |
| Behov av stöd | 15 |
| Brist på respekt | 16 |
| En ny identitet | 16 |
| Förändringar av roller | 17 |
| Skam och rädsla för att visa svaghet | 18 |
| Behov av att förändra sitt aktivitetsutförande | 19 |
| Förändringar av rutiner och mening | 20 |
| Minskad spontanitet | 20 |
| Meningsfullhet | 21 |
| Diskussion | 22 |
| Metoddiskussion | 22 |
| Resultatdiskussion | 27 |
| Referenser | 34 |

Bilaga 1 Sökblock med sökord i respektive databas

Bilaga 2 SBU:s kvalitetsgranskningsmall av kvalitativa studier

Bilaga 3 Sammanställning över kvalitetsgranskning av inkluderade studier

Bilaga 4 Sammanställning av inkluderade studier

Bakgrund

En sjukdom eller skada kan för en person medföra förändringar i det vardagliga aktivitetsmönstret, vilket kan påverka utförandet i vardagsaktiviteter på ett negativt sätt (1). Att leva med en sjukdom eller funktionsnedsättning kan påverka delaktigheten både i aktiviteter som en person vill och önskar att utföra exempelvis i hemmet men också i samhället i stort (2). Personer med funktionsnedsättningar ses ha sämre förutsättningar till skillnad från övrig befolkning avseende många samhällsaktiviteter. Det kan handla om sämre förutsättningar till boende, utbildning och arbete, vilket styr hur delaktig en person kan vara. Arbetsterapeuter kan arbeta med att främja personers delaktighet i samhällsaktiviteter och -roller (3). Aktivitet är ett centralt verktyg inom arbetsterapi, som används i syfte att främja delaktighet samt välmående och hälsa hos individen. Arbetsterapeutens roll handlar om att främja en god hälsa och möjliggöra meningsfulla aktiviteter för personer som lever med sjukdomar och funktionsnedsättningar (1).

Multipel Skleros (MS) är en kronisk neurologisk sjukdom som medför funktionsnedsättningar, som blir allt tydligare ju snabbare sjukdomen progredierar (4). Uppkomsten till MS är okänd, men sjukdomen drabbar främst människor i åldrarna 20-50 år, varav merparten är kvinnor (5). I Sverige beräknas mellan 17500-18500 personer leva med sjukdomen och årligen insjuknar cirka 1000 personer (6). Sjukdomen är autoimmun, som innebär att kroppen angriper sig själv och medför att inflammation uppstår (4). Inflammation leder i sin tur till plackbildning i hjärnan och ryggmärgen. Plackbildning kan orsaka tillfälliga eller bestående funktionsnedsättningar, såväl fysiska som kognitiva. Funktionsnedsättningarna kan medföra ett större behov av stöd från andra i omgivningen samt innebära ett ökat behov av hjälpmedel, exempelvis rullstol, för att få vardagen att fungera (4).

Det finns fyra olika former av MS; *Skovvis förlöpande*, *Primär progressiv*, *Sekundär progressiv* samt *Progressiv skovvis*, där den vanligaste och minst aggressiva är *Skovvis förlöpande* (5). Sjukdomsformerna visar sig på olika sätt beroende på symtomens förekomst och intensitet samt skiljer sig åt avseende en persons möjlighet till återhämtning. Fysiska symtom vid MS kan visa sig genom en påverkad synförmåga samt ökad smärtekänslighet, muskelpasticitet och blåsrubbningar (4, 7). Andra vanliga symtom kan

vara domningar och pareser främst i armar och ben, vilket kan påverka gångförmågan samt ge en ökad fallrisk (7). MS kan även påverka kognitionen och medföra symtom såsom fatigue (mental trötthet), som innebär en varaktig energibrist som kan förvärras vid såväl mental som fysisk ansträngning. Vid fatigue ses ofta nedsatt koncentrations- och minnesförmåga, där en person kan upplevas som distra och ha svårt att göra flera saker samtidigt. Ungefär hälften av de som drabbas av MS får kognitiva och psykiska symtom någon gång under sjukdomsförloppet (4). Kognitiva och fysiska symtom kan medföra svårigheter för en person att klara av och orka utföra sina vardagliga aktiviteter, exempelvis att köra bil, tvätta och utföra sina hushållsaktiviteter (8). En studie har visat minskad delaktighet för personer med MS i vardagliga aktiviteter, både inom hushåll och fritid men också socialt. Det har framkommit att personer som lever med MS har behov av socialt stöd i omgivningen, vilket kan skapa goda förutsättningar till att kunna bibehålla ett arbete samt ingå i sociala sammanhang (9). Ett socialt stöd kan även medföra att en person lättare kan anpassa sig till sin nuvarande situation, vilket ökar möjligheten till att uppnå en god hälsa. En god hälsa kan uppnås genom aktivitetsbalans, som är ett centralt begrepp inom arbetsterapi (1). Dock har aktivitetsbalans setts förändras till det negativa hos personer med MS av flera olika anledningar (10). Aktivitetsbalans kan störas om en person upplever för mycket måsten i vardagliga aktiviteter utan återhämtning eller om personen upplever sig mindre stimulerad (1). Aktivitetsbalans kan förstås utifrån flera dimensioner, varav en dimension kan förklaras som en fördelning mellan olika aktiviteter. En annan dimension är förankrat till värden som olika aktiviteter kan bidra till. Det har visat sig att personer med MS kan uppleva en obalans mellan aktiviteter som tillgodoser basala behov och meningsfulla aktiviteter, där litet utrymme ges åt meningsfulla aktiviteter som intressen och sociala aktiviteter (8). Obalans kan också bero på närvaro av kognitiva symtom som fatigue och depression, men även på ett ökat behov av stöd från andra i aktivitetsutförande och att bli missuppfattad av andra personer (10). Andra faktorer som kan påverka aktivitetsbalansen negativt är skuld känslor över ett förändrat aktivitetsutförande och ökad oro över en osäker framtid.

Vid sjukdom kan det vara svårt att återta aktivitetsbalans på egen hand och då kan en arbetsterapeut underlätta exempelvis genom att strukturera och planera vardagen (11). Arbetsterapeuten kan stötta personer med MS att bli mer självständiga inom aktiviteter i det dagliga livet (ADL) och i att utveckla strategier som kan underlätta hantering av

kognitiva symtom (12). Arbetsterapeutiska insatser i form av hjälpmedel, bostadsanpassning och förändring av miljö kan leda till att personer med MS bibehåller sin självständighet i vardagsaktiviteter (7, 9). Även arbetsterapeutiska insatser i form av energibesparande strategier har visat sig ha positiva effekter hos personer med MS (5). Dock finns det studier som tyder på att arbetsterapeutiska interventioner inom vardagslivet inte går i linje med behovet hos personer med MS, och flera studier har betonat behovet av att utforma interventioner som är mer individanpassade (13, 14). Interventioner som varit målinriktade och anpassade utifrån individen har visat sig främja delaktighet och aktivitetsutförande (15). Det har framkommit att personer med MS kan uppleva mötet med arbetsterapeuter som hotfullt mot deras integritet och självbestämmande samt att det finns behov av interventioner som främjar egenmakt i större mån för att personerna ska uppleva kompetens och kontroll samt vara villiga att ta emot hjälpen (14). Det finns en önskan om att utveckla arbetsterapeutiska interventioner till att omfatta en högre grad av flexibilitet och valfrihet för personer med MS. Tidigare forskning har poängterat behov av att undersöka upplevelsen av tillfredsställelse och delaktighet hos personer med MS relaterat till roller, vanor och aktiviteter, i syfte att erhålla en djupare förståelse och kunna använda inom klinisk verksamhet (13). Det framhålls även att det är väsentligt att arbetsterapeuter förstår hur symtom inverkar på livskvalitet och vardagliga aktiviteter för att kunna utforma interventioner riktade både mot person och omgivning som täcker in aspekter av livskvalitet (9). Dessutom ansåg författarna till en tidigare studie att det behövs ökad kunskap om vilka aktiviteter som kan upplevas meningsfulla och tillfredsställande för att kunna utforma interventioner som är individanpassade (8).

Sammanfattningsvis finns det forskning som har påvisat att MS påverkar en persons aktiviteter inom olika områden (10, 13, 16). Det saknas dock studier om hur personer med MS upplever vardagslivet. Genom en systematisk litteraturstudie kan arbetsterapeuter erhålla en tydligare bild av hur personer med MS upplever sin vardag i förhållande till sina symtom och sin omgivning. Det kan vara till nytta för arbetsterapeuters kliniska arbete och generera i ökad kunskap om personernas behov och intresse som kan vara till nytta vid utformning av arbetsterapeutiska interventioner. Studien kan därmed ses som positiv både ur ett individperspektiv och kliniskt perspektiv. Den här litteraturstudien fokuserar på att samla beskrivningar av upplevelser hos personer med MS, och utgick från MS som enhetligt begrepp snarare än en specifik form av MS.

Syfte

Syftet var att undersöka hur den vetenskapliga litteraturen beskriver att personer med Multipel Skleros upplever vardagslivet.

Metod

Design

För att besvara studiens syfte genomfördes en systematisk litteraturstudie med kvalitativ design och induktiv ansats. En systematisk litteraturstudie omfattar en fördjupning inom ett ämnesområde där vetenskapliga studier söks fram och granskas för att kartlägga nuvarande kunskapsläge (17). Genom att genomföra en systematisk litteraturstudie ansåg författarna att information om fenomenet kunde samlas på ett och samma ställe och ge en överskådlig bild av forskningen, vilket kunde vara tidsbesparande för arbetsterapeuter. Kvalitativ metod syftar till att tydliggöra och förstå människors upplevelser om ett specifikt fenomen (17). Induktiv ansats innebär att samla in och analysera data utifrån ett objektiva perspektiv i största möjliga mån och mot studiens slut formulera en teori. Föreliggande studie grundades på tillvägagångssätt enligt Forsberg och Wengström (17) samt handboken från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (18).

Urval

Urvalet grundade sig på vetenskapliga studier utifrån valda inklusions- respektive exklusionskriterier. Inklusions- och exklusionskriterier användes för att göra tydliga avgränsningar i sökningen. Inklusionskriterierna var 1. kvalitativa vetenskapliga studier med personer som var 19 år eller äldre, 2. studier som var skrivna på engelska eller svenska, 3. studier där aktivitet återfanns i studiens resultat, 4. studier som var publicerade mellan år 2009 och 2019, 5. studier som var peer reviewed alternativt tidskrifter som var referee-granskade samt 6. studier som kunde läsas i fulltext på Göteborgs Universitetsbibliotek. Exklusionskriterierna var 1. vetenskapliga studier baserade på mixad metod (både kvalitativ och kvantitativ metod), 2. systematiska litteraturstudier, metaanalyser och metasynteser, 3.

studier om närståendes upplevelser av fenomenet samt 4. studier om interventioner riktade mot vardagsaktiviteter för personer med MS.

Procedur

Den systematiska litteraturstudien genomfördes genom att söka efter vetenskapliga studier i databaserna Pubmed, Cinahl och AMED. Först gjordes en provsökning i Pubmed för att få en indikation på omfattning av material som fanns att tillgå om ämnet. Provsökningen utgjordes av sökord i fritext med söksträngen: "Multiple Sclerosis" AND "daily activities" AND "experience". Då den sökningen ansågs lovande påbörjades den systematiska sökningen och författarna valde då att ta hjälp av en bibliotekarie från Biomedicinska biblioteket. Första steget i den systematiska litteraturstudien innebar att identifiera Medical Subject Headings (MeSH-termer) samt medicinska sökord i Svensk MeSH. Därefter identifierades ytterligare MeSH-termer i Pubmed:s MeSH-hierarki, där ett ord söktes på åt gången (först "Multiple Sclerosis", därefter "attitude to health", sedan occupation). Relevanta keywords identifierades med relevans till utvalda MeSH-termer i samråd med bibliotekarie och handledare.

Motsvarande procedur genomfördes i Cinahl genom att använda sig av MeSH-termer från Pubmed och översätta dem till Cinahl:s thesaurus, som benämns Cinahl Headings. AMED har en enklare uppbyggnad än Pubmed och Cinahl, vilket innebar att sökningen i AMED inte kunde ske lika avancerat som i de övriga två databaserna (se bilaga 1). Utifrån identifierade termer och keywords skapades tre olika sökblock. Varje sökblock utgjordes av termer keywords i title och abstract (se bilaga 1) som kombinerades med den booleska termen OR emellan dem för att täcka in ett stort omfång av befintlig och relevant litteratur. Sedan kombinerades alla tre sökblocken med den booleska termen AND emellan varje sökblock för att få med något om alla sökblocken och genomföra en systematisk litteratursökning.

Sökningen genomfördes först i Pubmed, därefter i Cinahl och sedan i AMED. Varje sökning avgränsades utifrån ovannämnda inklusions- och exklusionskriterier. Dock skiljde sig val för avgränsningsfilter mellan de olika databaserna och författarna valde så lika avgränsningar som möjligt (se bilaga 1). Då den första sökningen i AMED gav ett begränsat resultat valdes färre sökblock (se bilaga 1). I sökningen i de olika databaserna återkom vissa studier, vilket kunde indikera på datamättnad. Datamättnad innebär bland annat att insamlingen av data inte genererar ytterligare kunskap utöver de som redan samlats in (18).

Urvalsprocessen av vetenskapliga studier för den här systematiska litteraturstudien genomfördes i flera olika steg och alla urval skedde med studiens syfte och inklusionskriterier i beaktande. Det första urvalet, utifrån sökningsresultatet i respektive databas, gjordes genom att läsa title och abstract av varje studie. Läsning av title och abstract genomförde författarna först var för sig och därefter gjordes en jämförelse sinsemellan och en gemensam bedömning om vilka studier som skulle tas vidare. De studier som minst en av författarna ansåg relevanta utifrån studiens syfte valdes ut. Nästa steg i urvalsprocessen innebar att valda studier lästes överskådligt i fulltext för att få en helhetsbild av innehållet. Tredje steget innebar att utvalda studier lästes i fulltext mer noggrant än tidigare. Fjärde steget utgjordes av kvalitetsgranskning av återstående studier. Kvalitetsgranskning gjordes för att säkerställa en god kvalitet på studier avseende sammanhang och metodologiska aspekter samt för att öka litteraturstudiens reliabilitet. Kvalitetsgranskning ökar studiens tillförlitlighet (18) och möjliggör att studien innehåller studier av god kvalitet (17).

Kvalitetsgranskning av valda studier gjordes med granskningsmallen från SBU (se bilaga 2). Båda författarna läste utvalda studier i fulltext och kvalitetsgranskade dessa på egen hand. Sedan jämfördes granskningen författarna emellan för att göra en gemensam slutgiltig granskning av varje studies kvalitet. I den slutgiltiga kvalitetsgranskningen poängsattes varje svarsalternativ för att sortera in studierna efter hög, medelhög respektive låg kvalitetsnivå och sedan omvandlades poängen till procent (se bilaga 3). Totalt kvalitetsgranskades 11 studier, där fem studier (19-23) uppfyllde hög kvalitet, fyra medelhög (24-27) och resterande två erhöll låg kvalitet. Studier av låg kvalitet valdes bort, då författarna ansåg sig ha tillräckligt material baserat på studierna som bedömdes ha medelhög eller hög kvalitet.

Analys

I en av studierna (23) beskrevs både upplevelser hos personer med MS och hos anhöriga, och författarna valde då att enbart analysera data från upplevelser hos personer med MS.

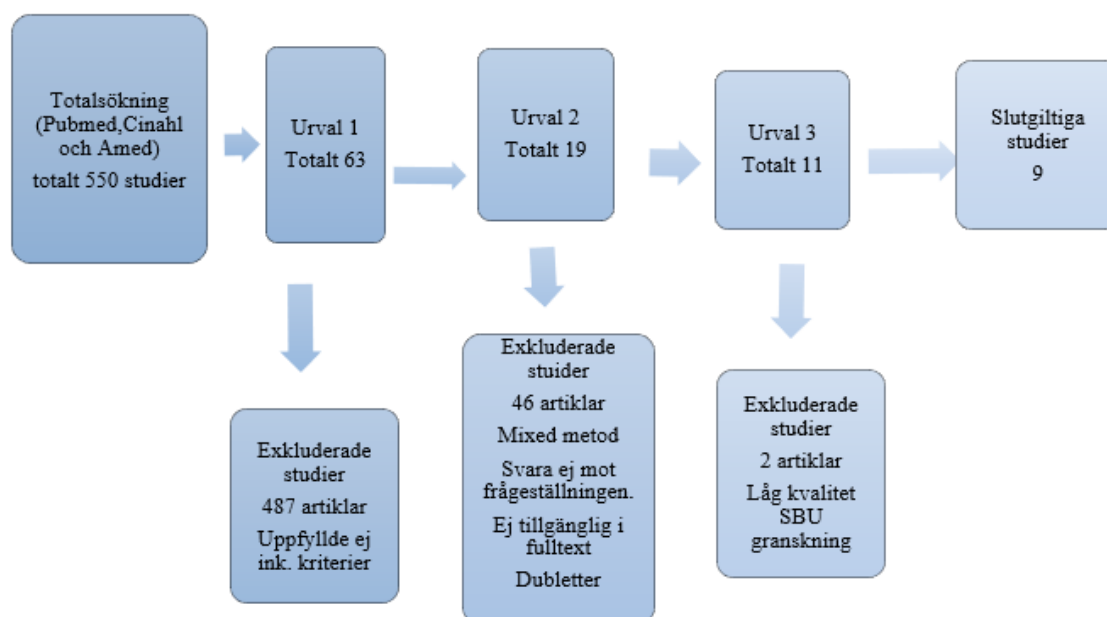
Analysen av samtliga studier utfördes i form av en systematisk textkondensering enligt Malterud (28). En systematisk textkondensering består av fyra olika analyssteg; 1. läsa igenom texterna för att erhålla en helhetsbild, 2. urskilja meningsbärande enheter, 3. ta fram koder utifrån meningsbärande enheter, och 4. skapa kategorier. Författarna i föreliggande studie arbetade med stegen på följande vis. I första steget lästes inkluderade studier

överskådligt för att erhålla en helhetsbild av materialet. Det gjorde författarna separat för att inte påverka varandra. Under och efter läsning av varje studie skapades tankekartor till respektive studie för att lättare sammanfatta innehållet och kunna skapa preliminära teman. Sedan diskuterade författarna likheter och skillnader mellan sina preliminära teman för att enas om gemensamma preliminära teman. Sju preliminära teman togs fram, varav aktivitetsanpassning och aktivitetsdiskriminering var två av dem. Preliminära teman fördes in i en tabell i Microsoft Excel för att skapa struktur, ge en överskådlig bild och för att möjliggöra justeringar vid behov. Författarna valde att färgkoda preliminära teman med olika färger för att synliggöra och underlätta inför nästkommande steg i analysprocessen. Nästa steg i analysprocessen var att ta ut meningsbärande enheter från respektive studie, vilket författarna gjorde gemensamt genom att läsa mening för mening i varje studie. De meningsbärande enheterna valdes ut utifrån litteraturstudiens syfte och fördes in i Microsoft Excel, under preliminära teman. Det tredje steget innebar omvandling av meningsbärande enheter till koder för att få fram innehållets konkreta betydelse, vilket författarna utförde genom att se till en enhet åt gången. Koder med liknande innebörd grupperades och sorterades in i en kodgrupp i Microsoft Excel. Kodgrupperna formades utifrån omvandling av preliminära teman och namnen blev mer relevanta i förhållande till innehållet i studierna. Exempel på två kodgrupper som skapades var strategier och roller. Utifrån koder och kodgrupper utvecklades subgrupper genom att författarna var för sig noterade nyckelord på separat papper. Författarna enades sedan om de subgrupper som ansågs mest relevanta utifrån datamaterial och litteraturstudiens syfte. Koderna sorterades in i de erhållna subgrupperna. Därefter skapade författarna gemensamt ett konstgjort citat, ett så kallat kondensat, utifrån koderna under respektive subgrupp. Kondensat skapades i syfte att förenkla innebörden av koderna i subgruppen och därmed kunna avgöra om alla koder var av relevans och placerade under rätt subgrupp. I det sista steget skapade författarna tillsammans en sammanfattning av varje subgrupp genom att utgå från kondensat och citat från studierna, som ledde fram till att subgrupperna utvecklades till subkategorier. Sammanfattningarna utgjorde del i litteraturstudiens resultat och underlättade identifiering av kategorier. Subkategorier som ansågs likna varandra blev tilldelade samma kategori. När kategorier hade identifierades erhöll varje kategori en sammanfattning baserat på grunddragen i tillhörande subkategorier. Slutligen förhöll sig författarna kritiska till det insamlade materialet och återgick ett flertal gånger till originaltexten i studierna för att se utvald text i sitt sammanhang. Det gjordes för att vara säkra på att kategorier och subkategorier samt innehållet under dem svarade mot

litteraturstudiens syfte och överensstämde med rådata. Innehållet i subkategorierna förstärktes i resultatredovisningen med citat från inkluderade studier, där citaten översattes fritt från engelska till svenska.

Resultat

Litteraturstudien baserades på nio kvalitativa studier som söktes fram från olika databaser (figur 1).



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen i databaserna.

De nio studierna (19-27) som inkluderades i litteraturstudien (se bilaga 4) var genomförda på olika kontinenter, varav två kom från Europa (19, 20), två från Oceanien (21, 26), två från Asien (22, 27) samt tre från Nordamerika (23-25). Samtliga studier var publicerade på engelska, och tre studier var skrivna av minst en arbetsterapeut (19, 21, 24). Övriga studier (20, 22, 23, 25-27) var skrivna av minst en forskare inom området hälso- och sjukvård, såsom fysioterapeut och folkhälsovetare. Samtliga studier hade en studiepopulation bestående av både män och kvinnor. Dock varierade studiepopulationens storlek från studie till studie. Samtliga studier innefattade män och kvinnor som var diagnostiserade med MS och i vissa

studier (19, 21, 23, 26) redogjordes tydligt för vilka former av MS som populationen hade. Två studier (19, 22) beskrev hur sjukdomen påverkade personernas engagemang generellt sett till aktivitet. Tre andra studier (23, 25, 26) utforskade engagemang utifrån en specifik aktivitet. En studie (24) utgick från hur fallrisk och hantering av fall inverkar på aktivitetsutföranden. Två studier undersökte upplevelser om ens fysiska funktionsförmåga förankrat till välmående och aktivitetsutförande (20, 21), varav den ena studien (20) utgick från ett generellt perspektiv, medan den andra studien (21) fokuserade på ett specifikt symptom; blåsrubbningar. En studie hade fokus på det kognitiva symtomet fatigue (27).

Under analysen av ovanstående studier framträdde ett övergripande tema, *Känsla av utanförskap*. Känsla av utanförskap kom att symbolisera hur personerna överlag upplevde deras vardag och hur sjukdomen påverkade deras vardagsliv, såsom delaktighet i aktivitet på samhällsnivå och individnivå. Känsla av utanförskap visade sig då personerna upplevde att omgivningen hindrade dem i aktivitetsutföranden, men att de samtidigt fick förlita sig på andra personer då deras självständighet i aktivitet var begränsad. Dessutom kunde känsla av utanförskap härledas till att personerna upplevde att de i förhållande till andra personer var annorlunda och det fick dem att känna sig illa till mods. Vidare relaterade känsla av utanförskap till att personerna inte kunde ägna sig åt intressen och vara spontana, och därmed kunde hindras att de inte hade samma möjligheter att delta som andra i olika aktiviteter. Utifrån temat identifierades tre kategorier; *Förlorad kontroll*, *En ny identitet* samt *Förändringar av rutiner och mening*, med respektive subkategorier (tabell 1).

Tabell 1. Presentation av resultatets övergripande tema, kategorier och subkategorier.

| Känsla av utanförskap | | |
|-------------------------------|-------------------------------|---|
| Förlorad kontroll | En ny identitet | Förändringar av rutiner och mening |
| <i>Fördomsfullt bemötande</i> | <i>Förändringar av roller</i> | <i>Minskad spontanitet</i> |

| | | |
|-------------------------|---|-----------------------|
| <i>Behov av stöd</i> | <i>Skam och rädsla för att visa svaghet</i> | <i>Meningsfullhet</i> |
| <i>Brist på respekt</i> | <i>Behov av att förändra sitt aktivitetsutförande</i> | |

Förlorad kontroll

Personerna i studierna upplevde att de inte hade möjlighet att påverka sin vardag och därmed upplevde förlorad kontroll. Förlorad kontroll visade sig då de upplevde sig ha sämre möjligheter till aktiviteter än tidigare på grund av sin sjukdom. Dessutom kunde förlorad kontroll ses då personerna upplevde att de var i behov av andras hjälp men att omgivningen inte kunde tillgodose deras behov och inte ville lyssna på och visa dem hänsyn. Det relaterades till att personerna kände ett utanförskap i relation till sin omgivning och upplevelsen av *Förlorad kontroll* beskrevs som *Fördomsfullt bemötande*, *Behov av stöd* och *Brist på respekt*.

Fördomsfullt bemötande

I litteraturen beskrev hur personer med MS upplevde ett fördomsfullt bemötande från omgivningen som ansågs påverka möjligheten att delta i olika vardagsaktiviteter i olika sfärer, både arbete och privat. Genom att personerna hindrades från att delta i aktiviteter och inte involverades i beslut gällande deras aktiviteter kan det ses som upplevelser av förlorad kontroll.

Personerna ansåg ofta att omgivningen hade en negativ syn på dem, vilket uppfattades försvåra deras möjligheter att delta i olika aktiviteter (19, 22, 25). Personerna upplevde ett försämrat självförtroende i förhållande till sin arbetsförmåga på grund av fördomarna mot sig (25). Arbetsgivare upplevdes ha fördomar om personer med MS, både avseende arbetsrekrytering och vid bibehållande eller återgång i arbete (25). Det synliggjordes när en persons anställning kunde avslutas på grund av sjukdom och inga andra skäl:

”Låt mig gå, för att jag inte presterar. Det bryr jag mig inte om. Men, låt mig inte gå, för att du tror att jag är för sjuk. Det var ett beslut som togs av två personer. De diskuterade det aldrig med mig.” (25, s.65)

Arbetsgivare ansågs även motvilliga till att anpassa arbetsplatsen eller erbjuda flexibilitet i arbetsuppgifter och distansarbete för att kunna arbeta kvar (22, 25). Personerna upplevde även att närstående kunde skämmas över deras fysiska begränsningar och hindra dem från att delta i aktiviteter av rädsla för vad övriga i omgivningen skulle tycka (22, 23). För att minska känslan av att vara till besvär genererades strategier för att gynna den samboende (21).

Behov av stöd

Litteraturen beskrev hur personerna upplevde ett ökat behov av stöd från samhället och anhöriga för att kunna delta i olika aktiviteter, men stödet från dessa ansågs inte tillräckligt stöttande i förhållande till behovet. Ett upplevt behov av stöd i utförandet av aktiviteter relaterades till att personerna förlorade kontrollen över sitt vardagsliv, då de fick anpassa sig efter när stödet fanns att tillgå och till vilka aktiviteter.

Personerna upplevde otillräckligt stöd av samhället för att kunna klara av sin vardag (19, 25). Det framhölls att behoven inte överensstämde med den hjälp som fanns att få, då hjälpen enbart avsåg vissa aktiviteter (19). Större ansvar lades därför på anhöriga, framför allt avseende utförandet av hushållssysslor (19). Personerna upplevde att aktiviteter som de tidigare hade kunnat sköta på egen hand nu krävde involvering av andra personer på grund av sitt sjukdomstillstånd och dess inverkan på funktionsförmågan (19, 23, 24). De behövde numera hjälp vid utförandet av hushållssysslor och matinköp (23) och personlig vård (19).

”Jag har kognitiva svårigheter också och jag kunde tappa bort mig när jag skulle handla, vilket var väldigt svårt att hantera i början. Men nu är det inte det. Min make hjälper mig med det. Jag har accepterat det, det är inget jag kan göra för att förändra det. Men jag kan arbeta med det och med stöd av min make har vi kommit på andra idéer hur vi kan utföra fysisk aktivitet. Och det har fungerat fantastiskt.” (23, s.188)

Personerna upplevde att det sjukbidrag som fanns att tillgå inte var skäligt att leva på samt att det begränsade ens arbetsinkomst och försvårade möjligheten att arbeta (25). Stöd från anhöriga och från samhället upplevdes påverka möjligheten att delta i fysisk aktivitet (23).

Brist på respekt

Litteraturen beskrev att personerna upplevde att deras åsikter inte lyssnades på av läkare och att vårdpersonal inte visade hänsyn till livssituation, aktiviteter och anhöriga vid utförandet av vissa aktiviteter. Brist på respekt kunde ses som att personerna inte hade möjlighet att påverka sin vardag och därför upplevde förlorad kontroll.

Personerna tvingades rätta sig efter personalens sätt och tider och upplevde att de inte visades hänsyn vid när och hur aktiviteterna skulle utföras (19). De upplevde även brist på respekt då de var tvungna att ta emot okända vårdgivare för att få hjälp med aktiviteter av intim karaktär, exempelvis dusch och toalettbesök (19). Dessutom var okända vårdgivare inte bekanta med personernas preferenser och därmed kunde inte aktiviteterna utföras på personernas sätt (19). Brist på respekt kunde även upplevas när personerna deltog i aktiviteter som skulle vara anpassade utifrån deras sjukdomsbild, men där ledaren inte respekterade personernas begränsningar utan drev på (23). Personerna med MS upplevde dessutom brist på respekt mot anhöriga från vårdgivarnas sida då anhöriga inte visades hänsyn vid utförandet av samhällsinsatser (19). Personerna med MS ansåg att anhöriga fick finna sig i att vårdpersonal dök upp oönskade tider. Brist på respekt kunde också förekomma vid läkarbesök då läkaren inte tog sig tid att lyssna på personernas upplevelser av sin situation (22).

”Jag är inte tillfredsställd med sättet som läkarna behandlar oss. De ger oss inte tillräckligt med tid att prata och diskutera några nya symtom.” (22, s.5)

En ny identitet

I litteraturen framställdes hur personerna med MS antog en ny identitet på grund av sjukdomen. En del i att anta en ny identitet var förändringar av roller då de jämfört med tidigare förlorade vissa aktiviteter och fick ett förändrat aktivitetsutförande. En ny identitet uppkom även på grund av att känslor av skam och rädsla inför omgivningen relaterade till en förändrad situation, funktionsnedsättning och behov av hjälpmedel. I studierna framkom personernas bild över hur de upplevde en känsla av att uteslutas från aktivitetsdeltagande i samband med en ny identitet som sjukdomen förde med sig. Personernas identitet påverkades positivt av förändringar i sitt sätt att tänka kring sin förmåga och agerandet därefter, vilket

kunde minska känslan av utanförskap. *En ny identitet* beskrevs i relation till *Förändringar av roller, Skam och rädsla för att visa svaghet* samt *Behov av att förändra sitt aktivitetsutförande*.

Förändringar av roller

Personerna i studierna upplevde att de förlorade en eller flera roller och antog andra roller ofrivilligt till följd av sjukdomen och ett förändrat aktivitetsutförande. Dessutom fanns en strävan efter att bibehålla befintliga roller genom att anpassa aktiviteter. Påverkan på roller bidrog således till att personernas upplevde sin identitet som annorlunda.

Det framkom att MS hade inverkan på personernas olika aktivitetsroller (19, 22, 24). Det ansågs viktigt att kunna utföra en aktivitet i syfte att bibehålla en roll (24). Rollen som en social person visade sig förändras sedan insjuknandet i MS (19-21, 23, 27). De kognitiva symtomen bidrog till ett minskat deltagande i sociala aktiviteter, som i sin tur inverkade negativt på den sociala rollen (19, 22, 27). En upplevd förändrad social roll synliggjordes genom ett undvikande av sociala sammanhang, som innan hade varit en stor del av personernas vardag (22).

”Jag var en mycket social man, och helt plötsligt förändrades allt. Mitt social liv har förändrats en hel del. Jag har minnesproblem. Jag glömmer människors namn (även nära människors) och även händelser. Därför föredrar jag att reducera min sociala kontakt med människor, vilket har gjort mig ledsen och nedstämd.” (22, s.4)

Även fysiska symtom upplevdes minska utförandet av sociala aktiviteter, vilket förändrade rollen som social och ledde fram till att personerna höll sig för sig själva (20, 21). Personerna uppfattade att de inte kunde ge lika mycket av sig själva som tidigare i sociala sammanhang (19).

Innan sjukdomen upplevde personerna att de hade en samhällsroll där de bidrog till samhället genom sitt arbete och en känsla av att vara framgångsrik (19, 25) och vara värdefull (19). Efter sjukdomens debut tenderade dock samhällsrollen att karaktäriseras mer av sjukdom och inkompetens. Många personer hade en strävan om att andra skulle se dem som mer än sin sjukdom och ge dem bekräftelse. Personerna hade en bild av sig själva som sjuka vilket innebar ett försämrat självförtroende samt en förändrad syn och livsstil där fokus enbart

handlade om att leva för att överleva (19). Sjukrollen kännetecknades av minskad självständighet och ett ökat beroende av omgivningen (19, 23, 24).

Till följd av sjukdomen kunde även en förändrad arbetsroll urskiljas, vilket visade sig då personerna upplevde för höga arbetskrav, såväl fysiskt som kognitivt i förhållande till sin nuvarande förmåga (22, 25). Arbetsrollen antog en annan form då personerna var villiga att byta till ett arbete som var lägre än deras kompetens, men som ansågs mindre krävande sett till deras ork och förmåga (22, 25). Dock saknade personerna ofta arbetslivserfarenhet inom andra områden, vilket försvårade möjligheten att byta till ett annat arbete (25). Dessutom upplevde en del personer att de hade svårare att utbilda sig inom ett annat yrke på grund av sjukdomens progression och höga ålder (25). Ett nytt arbete överensstämde inte alltid med personens syn på sin livsstil och ekonomi (22, 25). Sjukdomen kunde även leda till förlust av arbetsrollen (22, 25, 26).

”Inom det jobbet en hade, hade dem inte råd att ha någon som bara kör dig runt, och då var du tvungen att köra dig själv. Och innan det arbetade jag med glasfiber i ungefär tolv år, då behövde du verkligen kunna se detaljer för att kunna göra den typen av jobb. När jag först tvingades sluta att göra fönster trodde jag att jag skulle kunna återgå till det, jag skulle säkert ha klarat det i 6 månader... men nu tror jag inte det finns någon chans att jag kan hålla på med det åtta timmar om dagen, till och med två timmar om dagen skulle bli en utmaning” (26, s.633)

Om personerna blev arbetslösa hade de en strävan efter att återta rollen som arbetare då arbetsrollen upplevdes som viktig för dem (25). Det innebar att de upplevde att de vid en arbetsintervju satte mer press på sig själva än tidigare.

Skam och rädsla för att visa svaghet

Litteraturen beskrev hur personerna med MS upplevde skam och rädsla för att visa upp sina funktionsnedsättningar för andra personer i omgivningen på grund av andras åsikter och tankar om dem. Det fanns en skam över att känna sig inkompetent och rädsla att vara till last för sin omgivning. Skam och rädsla för att visa svaghet påverkade hur de själva och andra identifierade dem.

Upplevelse av skam och rädsla relaterat till olika symtom som sjukdomen medförde påverkade personernas aktiviteter och medförde att vissa aktiviteter undveks (19, 21, 23, 25,

27, 28). Det förekom skam över att synliggöra sin nedsatta fysiska förmåga (20) eller över att använda ett hjälpmedel för att kompensera för sin nedsatta fysiska förmågan (22). Skam i relation till blåsrubbningar och risk för läckage innebar att sociala aktiviteter undveks (21).

”Oh ja, ja om jag blev inbjuden till bröllop eller liknande, du vet, eller olika fester, och sådan saker och då skulle jag säga nej, nej jag kan inte, jag väljer att inte låta dem veta vad det verkliga problemet är, jag kunde inte se det framför mig.” (21, s.2354)

Vidare förekom en rädsla att avslöja sin sjukdom för arbetsgivare, i tron om att det kunde försämra chanserna till anställning (25). Det fanns även en rädsla för vad arbetsgivaren skulle tycka om personen efterfrågade en anpassning av arbetsplatsen för att kunna arbeta kvar (25). Ytterligare en aspekt av rädsla var rädslan över att vara till last för andra människor på grund av ett förändrat aktivitetsutförande och ett ökat beroende av andra (19). I samband med ett förändrat aktivitetsutförande upplevdes även en rädsla för att misslyckas och framstå som inkompetent i andras ögon (19). Dessutom fanns en rädsla för att vid fatigue påverka vänners aktiviteter, exempelvis restaurangbesök (27). Rädslan över att uppvisa sin fysiska funktionsnedsättning hindrade transport med kollektivtrafik (20, 21, 24). Slutligen upplevde personerna en rädsla för att vistas utanför hemmet, då en välbekant miljö kunde underlätta hantering av fysiska symtom (19, 21). Rädsla över hur deltagande i aktivitet skulle påverka deras fatigue bidrog till att de inte tog sig an nya utmaningar (27).

Behov av att förändra sitt aktivitetsutförande

I litteraturen beskrevs hur personer med MS upplevde ett behov av att förändra sitt aktivitetsutförande för att kunna bibehålla aktiviteter i vardagslivet. För att personerna skulle inse att det fanns ett behov av att förändra sitt aktivitetsutförande krävdes insikt om nuvarande förmåga, acceptans för sjukdomen och sina begränsningar, samt ett förändrat tankesätt. Behov av ett förändrat aktivitetsutförande ansågs kunna tillgodoses genom aktivitetsanpassning, prioriteringar och ökad närvaro vid utförandet av aktiviteter. Eftersom behov av att förändra sitt aktivitetsutförande innebar insikt, acceptans och ett förändrat tankesätt kunde det ses som att personens identitet omformades.

Insikt om nuvarande förmåga handlade om att personerna ändrade aktivitetsutföranden genom att fokusera på de aktiviteter som de kunde utföra (19, 20, 24). Genom att få insikt om

att det behövdes förändring i aktivitetsutförandet upplevde personerna att deras vardag underlättades och att det fanns möjlighet att leva ett skäligt liv.

”Jag försöker med mycket viljekraft att undvika att känna det [de fruktade symtomen] ... Om du vill leva, då måste du leva med detta. Det hjälper inte att konstant tänka på vad du inte kan göra, men jag koncentrerar mig på saker jag kan göra och vad som funkar inom dem begränsningarna. Om jag håller mig inom [begränsningarna], då känner jag att jag har ett bra liv.” (20, s.407)

Förståelse om nuvarande förmåga och sjukdomens påverkan på aktivitet var viktigt för att känna njutning i livet och till utförandet av olika aktiviteter (19, 20, 24). Vidare var förståelse och acceptans om nuvarande förmåga nödvändiga för att förändringar i aktivitetsutförandet skulle kunna ske (24). Förståelse och acceptans var dock en långvarig process som kunde pågå under flera år och som försvårades av stolthet och fokus på tidigare aktivitetsförmåga (24).

Personerna insåg att de behövde förändra sitt aktivitetsutförande för att kunna fortsätta delta i en aktivitet och utvecklade därför olika strategier (19-27). De upplevde även ett behov av att göra anpassningar i den fysiska miljön för att kunna fortsätta med olika aktiviteter (22, 24, 25). Att vara mer närvarande i en aktivitet än tidigare upplevdes vara en förutsättning för att aktiviteten skulle kunna utföras (19, 24). De upplevde att de numera hade behov att prioritera vissa aktiviteter framför andra för att få vardagen att fungera (19, 26, 27). Genom medveten förändring i aktivitetsutförandet upplevdes symptom (22-25, 27) och fallrisk (24) reduceras.

Förändringar av rutiner och mening

Litteraturen beskrev att personerna upplevde förändringar av rutiner och vanor samt meningsfullhet. De upplevde ett ökat behov av planering och struktur med vilopaus, kortare tid till aktiviteter som ansågs meningsfulla samt en upplevelse av minskad tillfredsställelse avseende vissa aktiviteter. Positiva upplevelser av meningsfullhet och sätt att bibehålla meningsfullhet skildrades också. Planering och struktur kunde bidra till att personerna blev mer styrda och hade svårt att ta del av aktiviteter utanför hemmet, vilket medförde att de kunde uppleva en känsla av utanförskap. *Förändringar av rutiner och mening* beskrevs i relation till *Minskad spontanitet* och *Meningsfullhet*.

Minskad spontanitet

Upplevelsen av minskad spontanitet skildrades i litteraturen som en följd av ökad planering och strukturering av vardagsaktiviteter på grund av sjukdomssymtomen. Minskad spontanitet kunde ses som en del i personernas förändring av sina rutiner då personernas aktiviteter fick utföras på annat sätt och enbart i vissa miljöer.

MS bidrog till att aktiviteter ansågs mer energikrävande, vilket resulterade i minskad ork (19, 20, 22, 23, 26). Aktiviteter upplevdes inte kunna utföras lika effektivt som tidigare utan krävde noggrann förberedelse och närvaro (19).

”När jag går ut för att träffa vänner, ser jag till att dem förstår att jag kanske avbokar i sista minuten. Därför går vi aldrig till restauranger som kräver reservation.” (27, s.426).

Planering upplevdes minska spontanitet (19, 24, 27) och resultera i färre antal aktiviteter och aktiviteter som främst utfördes i hemmiljön (19). Planering av aktiviteter uppfattades dock underlätta hantering av symtom och möjliggöra delaktighet i aktivitet (19-27). Känslan av trötthet medförde att personerna insåg behovet av att planera in vila innan, under och efter en aktivitet (19, 20, 22, 27). Det ökade beroendet av andra människors hjälp upplevdes också ha en negativ inverkan på spontanitet (19).

Meningsfullhet

Enligt litteraturen upplevdes förändringar av meningsfullhet i vardagen. En minskning av aktiviteter som personen önskade att utföra, exempelvis sociala aktiviteter och intressen, och som gav glädje och lust samt ansågs ge livet mening. Dessutom förekom nya sätt att kunna återta förlorad meningsfullhet samt att omvärdera sin syn på vilka aktiviteter som kunde anses meningsfulla.

Meningsfullhet beskrevs som en viktig del i livet för att kunna bibehålla sin livslust och underlätta sjukdomsförloppet (19, 20). Meningsfulla aktiviteter upplevdes dock få mindre utrymme till förmån för aktiviteter som tillgodosåg grundläggande behov, såsom att duscha, då dessa aktiviteter ansågs nödvändiga då de kunde utföras oavsett tid på dygnet (19). Däremot framkom det i litteraturen att det var personens upplevelse av aktiviteten som

bestämde om aktiviteten ansågs meningsfull, vilket medförde att även rutiner som matlagning och städning kunde ses som meningsfulla (24).

En strategi för att bibehålla meningsfullhet i livet var att finna nya intressen utifrån personernas fysiska nedsatta förmåga (19). Meningsfullhet upplevdes i sociala sammanhang där möjligheten fanns att hjälpa andra i liknande sjukdomssituation (20).

“...Jag kan inte föreställa mig hur det skulle vara. Det har betytt allt för mig. Att möta människor i samma situation, lära känna nya vänner, hjälpa andra, exempelvis människor som nyligen blivit diagnostiserade och som måste komma till klubben och inte vet hur de ska hantera situationen.” (20, s.408)

Personerna upplevde att meningsfulla aktiviteter gick förlorade på grund av en försämrad fysisk (19, 20) och kognitiv förmåga (19, 27). Meningsfulla aktiviteter, såsom intressen, ansågs även minska i värde till följd av fatigue (27). Personerna upplevde svårigheter med planering av vardagsaktiviteter som medförde att vissa aktiviteter inte längre ansågs lika meningsfulla att delta i jämfört med innan sjukdomsdebuten (19). Dessutom upplevdes det svårare att hitta nya intressen som gav mening, och aktiviteter ansågs inte längre ha positiv inverkan på personens välmående och drömmar (19). Sociala aktiviteter upplevdes inte längre lika mycket glädje (21). Deltagande i sociala aktiviteter uppfattades inte tillräckligt tillfredsställande, då det numera enbart involverade närstående och andra personer med MS (19).

Diskussion

Metoddiskussion

Systematisk litteraturstudie valdes som metod för att sammanfatta kunskapsläget av upplevelser av vardagslivet hos personer med MS, i syfte att förenkla arbetet för verksamma arbetsterapeuter och kunna främja mer individanpassade interventioner för personer med MS. Litteraturstudien var av kvalitativ design, då syftet var att undersöka upplevelser. Kvalitativa studier är att föredra för att erhålla djupa beskrivningar av fenomen (29). Kvantitativa studier valdes att uteslutas då de inte ansågs relevanta för studiens syfte. Författarna övervägde att inkludera studier med mixad metod, men ansåg att tillräckligt med material av kvalitativ

design redan hade samlats in för att kunna besvara syftet i förhållande till utsatt tid. Av samma skäl genomfördes inte heller en sekundärsökning. En nackdel författarna kunde se med litteraturstudien var att författarna fick förlita sig på de tolkningar forskarna i respektive studie hade gjort av studiepopulationens upplevelser. Dock upplevde författarna det som positivt att citat fanns med i varje studie, vilket kunde påvisa trovärdigheten i forskarnas tolkningar. En alternativ metod för att erhålla upplevelser av vardagslivet hos personer med MS skulle kunna ha varit att genomföra kvalitativa intervjuer. Då hade författarna kunnat urskilja ansiktsuttryck och kroppsspråk i förhållande till upplevelserna och det hade troligen bidragit till en djupare beskrivning av tolkningar samt att det genom följdfrågor hade funnits möjlighet till att utvidga intressanta områden som uppkommit. Dock hade det troligen medfört ett mindre omfångsrikt material och blivit mindre generaliserbart universellt.

Generaliserbarhet är främst något som eftersträvas inom kvantitativa studier, medan inom kvalitativa studier är syftet främst att erhålla djupgående beskrivningar om ett visst fenomen (30). Litteraturstudien skulle ändå kunna anses generaliserbar då den innefattade studier bestående av både män och kvinnor, olika åldrar, olika ursprungsländer samt att studiernas resultat hade många likheter sinsemellan. Utifrån nämnda faktorer skulle litteraturstudien kunna representera målgruppens upplevelser i stort och vara överförbar i flera olika sammanhang oavsett kultur, ålder och kön. Generaliserbarheten skulle kunna stärkas ytterligare om samtliga inkluderade studier hade haft samma datainsamlingsmetod, till skillnad från nu när intervjuer eller fokusgrupper använts. Val av datainsamlingsmetod skulle kunnat ha påverkat deltagarnas svar. Intervjuer sker vanligen enskilt medan fokusgrupper involverar flera personer som kan ha påverkat varandra. Dock är både intervjuer och fokusgrupper kvalitativa datainsamlingsmetoder (30), något som ändå kan ses ge svar på forskningsfrågan. Författarna såg att ett större antal studier skulle kunna främja generaliserbarheten mer, men på grund av utsatt tid fanns det inte möjlighet att söka i fler databaser och eventuellt kunna identifiera fler relevanta studier.

En risk vid litteraturstudier som kan påverka utfallet är förförståelse. Förförståelse innebär kunskap och erfarenheter som forskaren har med sig innan studien (31). Författarna hade ett aktivitetsperspektiv som blivande arbetsterapeuter och sedan tidigare erhållit kunskaper om arbetsterapeutiska begrepp och om neurologiska sjukdomar. Dessa faktorer skulle ha kunnat påverkat litteraturstudien avseende exempelvis val av sökord, urval av studier och tolkning av

studiernas resultat. Det hade troligen sett annorlunda ut om andra professioner gjort om samma studie utifrån sitt perspektiv. För att minimera påverkan av förförståelse på studien försökte författarna reflektera kring sin egen förförståelse och använde vissa urvalskriterier för att inte exkludera studier utifrån känsla och preferens. Genom att reflektera kring sin förförståelse samt att vara transparent i sitt tillvägagångssätt minskas risken för att förförståelsen påverkar resultatet (32). Redogörelse för förförståelse är ett sätt att påvisa studiens tillförlitlighet (31, 32).

Induktiv ansats är positivt då ingen teori styr över studiens resultat (30). Dock förekommer alltid vissa influenser från författarna mer eller mindre och kommer synas i den teori som formas mot slutet av studien (30). En induktiv ansats valdes då författarna ville samla in data och analysera data utan att bli för styrda av en viss teori. Det ansågs även ge mer valfrihet i skapande av kategorier utifrån studiernas resultat. Malteruds (28) systematiska textkondensering användes som analysmetod då den ansågs vara lätt att följa i processen. Författarna upplevde analysmetoden förståelig och tydlig då Malterud i text redogjorde strukturerat för varje analyssteg med metaforiska beskrivningar intill. En fördel med Malteruds analysmetod var att den uppmuntrade till rekontextualisering, vilket bidrog till att författarna återgick till studierna för att se utplockad data i ett sammanhang. Dock hade författarna inte tidigare arbetat med Malteruds systematiska textkondensering, och det upplevdes därför svårt att komma fram till kategorier och subkategorier som svarade mot studiens syfte och som inte gick in i varandra. Då författarna hade brist på erfarenhet av att forma kategorier och subkategorier ansåg författarna att en deduktiv ansats varit att föredra då en färdig teori som utgångspunkt troligen hade underlättat kategoriseringen. Dock hade nackdelen med en deduktiv ansats varit att viss data hade kunnat gå förlorad vid analysen, till skillnad från en induktiv ansats där studien nu skulle kunnat få ett mer omfattande material.

För att möjliggöra en studies reproducerbarhet behöver de exklusions- och inklusionskriterier som använts i studiens urval tydliggöras (31). Sådana kriterier skapar ett konkret tillvägagångssätt avseende sökningsprocessen samt främjar sökandet av studier som svarar mot forskningsfrågan och som är av god kvalitet. I föreliggande studie valdes exempelvis inklusionskriteriet åldern 19 år och uppåt med hänvisning till de olika avgränsningsfilter avseende ålder som fanns att tillgå i använda databaser. Författarna valde att avgränsa sig till 19 år och uppåt, då det ligger nära sjukdomens debutålder, 20-50 års ålder (4).

Valet att ha med studier mellan 2009-2019 grundade sig i att författarna eftersträvade att hitta forskning inom området som var representativ för det nuvarande forskningsläget.

Tidsintervallet ligger i linje med vad Forsberg och Wengström (17) rekommenderar vid utförandet av en systematisk litteraturstudie (17). Inklusionskriteriet peer-reviewed eller referee-granskade studier valdes då det ansågs vara ett sätt att bidra till en hög kvalitet av litteraturstudien. Urvalskriteriet fulltext på Göteborgs Universitet kan ha bidragit till att relevanta studier exkluderats, vilket kan ha inverkat på resultatet. Urvalskriterier och kvalitetsgranskning av studier medförde dock att studier valdes systematiskt och inte utifrån författarnas preferenser. Därmed kunde litteraturstudiens påverkan av författarnas förförståelse minskas och kvaliteten höjas.

Kvalitetsgranskning av inkluderade studier genomfördes för att erhålla en hög kvalitet på litteraturstudien. Studien anses ha hög kvalitet då enbart studier som bedömdes vara av medelhög eller hög kvalitet har inkluderats. Då kvalitetsgranskningen har skett både i enskild regi och tillsammans skulle det kunna stärka trovärdigheten att det gått rätt till. Det var dock otydligt hur sammanställning av kvalitetsgranskningen skulle ske och författarna bestämde sig för att ge ett poäng för varje påstående i kvalitetsgranskningsmallen från SBU som respektive studie uppnådde. Otydligheten kring sammanställningen av kvaliteten skulle därmed kunnat ha påverkat litteraturstudiens trovärdighet.

I föreliggande litteraturstudie inkluderades studier skrivna av andra professioner inom hälso- och sjukvården och inte enbart arbetsterapeuter. Valet gjordes då den arbetsterapeutiska litteraturen inom ämnet var begränsad. I efterhand ansåg författarna att inkluderandet av studier skrivna av andra professioner var värdefullt då olika professioner hade olika perspektiv som medförde att upplevelserna skildrades på olika sätt. I en av studierna (23) beskrevs både upplevelser hos personer med MS och hos anhöriga. Författarna valde att inkludera studien, då det gjordes en tydlig särskiljning av åsikterna både vid citat och den tolkade texten, och därmed var det lätt för författarna att förstå och ta fram vilka upplevelser som tillhörde personer med MS.

Författarna avsåg att redovisa det systematiska tillvägagångssättet på ett öppet och tydligt sätt genom att redovisa för söksträng, sökord, databaser, urvalsprocess och -kriterier samt

förtydliga tillvägagångssättet med figurer och tabeller. Den form av redovisning ligger i linje med de krav som finns för redovisning av tillvägagångssätt av en systematisk litteraturstudie (17, 33). Det skulle kunna indikera på hög reproducerbarhet. Redovisning av ett noggrant och tydligt tillvägagångssätt ligger också i linje med en ökad validitet (30).

Det genomfördes en bred sökning genom att använda både MeSH-termer och keywords samt den boleska termen OR mellan MeSH-termer och keywords, i syfte att inkludera ett större antal studier i sökningsresultatet och därmed kunna få med litteratur av intresse. En risk vid litteraturstudie kan vara metodologiska kunskapsbrister (33), något som visade sig i föreliggande studie då författarna av misstag utelämnade tillämpning av trunkering. Då trunkering inte användes kan relevanta studier ha missats vilket kan ha påverkat datainsamling och resultat. Trunkering skulle kunna ha bidragit till ett mer omfattande material då det bidrar till att flera böjningar av ett ord inkluderas i sökningen, såsom plural och bestämd form (17). Insamlat material skulle eventuellt kunnat bli mer omfattande om sökningen utvidgats till flera än tre databaser. De utvalda databaserna valdes dock då de var av hög relevans för ämnesområdet och studiens syfte. En anledning till att litteraturstudien enbart kom att omfatta tre databaser var att författarna var nya inför att göra en systematisk litteraturstudie och behövde tid på sig att sätta sig in i processen, såsom att identifiera relevanta sökord och förstå uppbyggnad av sökblock samt de olika databasernas sökningssystem. Ytterligare en anledning var att de valda databaserna ansågs ge tillräckligt med omfattande material för analys. Fördelen med att enbart söka i tre databaser var att författarna hade möjlighet att gå över studierna flera gånger. Det innebar möjligheten att erhålla ett gediget material för litteraturstudiens resultat samt att risken för feltolkningar skulle kunna minimeras, något som är i linje med Malterud (28).

För att erhålla en korrekt tolkning av studiernas innehåll studerade författarna i föreliggande studie dessa separat för att bedöma innehåll och kvalitet. Därefter diskuterade författarna med varandra för att se om de uppfattat materialet på samma sätt, och vid särskiljning av åsikter gick författarna tillbaka och granskade materialet på nytt i syfte att erhålla en så korrekt beskrivning som möjligt. Etiska risker med litteraturstudie kan uppstå när litteratur översätts från engelska till svenska, då det kan medföra att texter tolkas fel och resultatet kan bli snedvridet (33). En risk kan då vara att studiepopulationen framställs på ett nedvärderande sätt, vilket kan ge en orättvis bild av fakta som framkommit (33). För att resultatet skulle ge

en mer rättvis bild valde författarna att ta med citat under varje subkategori. Genom att tolkningar förstärks med citat kan läsaren skapa sin egen uppfattning om ett fenomen, något som ökar trovärdigheten av en studie (30).

De valda studierna i den här studien var alla peer-reviewed och godkända av forskningsetisk nämnd, vilket stärker de etiska aspekterna i studien. Forskningsetiska principer innebär respekt för personen (exempelvis informerat samtycke), göra-gott-principen och rättvisa (exempelvis skydd mot sårbar grupp) (33). Flera av dessa aspekter berördes i de inkluderade studierna i föreliggande studie. Personer med MS kan anses vara en sårbar grupp, men då studiepopulationen inkluderade i studierna och frivilligt gett sitt samtycke till deltagande kan studiens genomförande motiveras. Genomförandet av litteraturstudien kunde även motiveras med att resultatet av studierna var till nytta för målgruppen, så att de kan komma att få arbetsterapeutiska interventioner som var mer individanpassade.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att personerna upplevde förlorad kontroll, en ny identitet och förändringar av rutiner och mening. Förlorad kontroll visade sig som fördomsfullt bemötande, behov av stöd och brist på respekt. Ett fördomsfullt bemötande innebär att människor i personernas omgivning antog saker om dem utifrån deras sjukdom och omgivningen därav fattade beslut utan att involvera dem. Det kan tolkas som att de inte fick vara med och påverka då de avvek från samhällets rådande normer. Det kan relateras till tidigare forskning som har påvisat att personer med funktionsnedsättning vanligen uppfattar att de behandlas annorlunda än övriga personer i deras omgivning då funktionsnedsättning avviker från normen (34). I resultatet tydliggjordes att personer med MS upplevde behov av stöd, men att stödet inte ansågs tillräckligt, samt att de upplevde brist på respekt då de ansåg att de inte blev lyssnade på och inte visades hänsyn. Det kan tolkas som att de inte kunde få den hjälp de behöver och att de hindras från att utföra aktiviteter på sina villkor och vara delaktiga i olika vårdbeslut och kring deras aktivitetsutförande. Det ligger i linje med Kielhofners (34) resonemang om att den sociala miljön kan ha konsekvenser för delaktighet i aktivitet. Delaktighet kan härledas till inflytande och är av betydelse för beslut om personens liv och vård (35). Personer med funktionsnedsättningar har sämre förutsättningar till skillnad från övrig befolkning avseende många samhällsaktiviteter och det kan påverka delaktigheten

(2). Arbetsterapeuter kan arbeta med att främja personers delaktighet i samhällsaktiviteter och -roller (3). Författarna menar att främjande av delaktighet på samhällsnivå kan ske genom exempelvis att arbetsterapeuterna håller i föreläsningar och utformar broschyrer för vårdpersonal, arbetsgivare och anhöriga. Då kan arbetsterapeuter synliggöra och uppmärksamma omgivningen på hur det är att leva med MS och vilka konsekvenser det får i vardagen. Arbetsterapeuter bör även rikta sig till politiker och i mötet betona mänskliga rättigheter och allas lika värde för att få till större samhällsförändringar som kan gynna möjligheter till aktivitet för personerna med MS. Arbetsterapeuten kan även göra personen delaktig och motiverad genom att tillsammans med personen sätta upp olika behandlingsmål utifrån personens behov och önskemål. Att arbeta utifrån personens behov, intressen och värderingar är viktigt för att kunna göra personen delaktig i sin behandling (36, 37). Taylor (38) menar att arbetsterapeuten kan arbeta mer individanpassat och skapa en god relation till personen genom att tänka på sitt förhållningssätt. En arbetsterapeut kan tillämpa sex olika förhållningssätt; problemlösande, empatiskt, uppmuntrande, instruerande, samarbetande eller förespråkande.

Upplevelsen av brist på respekt skulle kunna tolkas som att vårdpersonal inte värnade om personernas integritet och självbestämmande. Bevarande av integritet och självbestämmande är två viktiga begrepp som bör tillämpas för en god etisk vård (39). Författarna anser att en arbetsterapeut skulle kunna främja integritet och självbestämmande för personer med MS inom ett aktivitetsområde genom att lyssna in personens behov och önskemål.

Självbestämmande och integritet skulle kunna stärkas genom att vid behov anpassa boendemiljön och förskriva hjälpmedel, men även att tillsammans med personen träna på de aktiviteter som är svåra att utföra och hitta alternativa sätt att utföra aktiviteterna. Det kan leda till att personen bli mindre beroende av andra personer, och därmed kan utföra aktiviteten på sitt eget sätt. Arbetsterapeutiska insatser i form av hjälpmedel och anpassning av miljön har visat sig kunna leda till att personer med MS bibehåller sin självständighet i vardagsaktiviteter (7, 9).

I litteraturstudiens resultat framgick det att personer med MS upplevde att de behövde stöd från omgivningen och att stödet inte var tillräckligt. Dessutom ansåg personerna att de blev mer bundna till att utföra aktiviteter inom hemmet. Det är betydande att arbetsterapeuter erbjuder utbildning till anhöriga avseende sjukdomsförloppet, då de har en stor påverkan på

personernas möjligheter till aktiviteter, då de lever tätt intill varandra (5). Utbildning är även positivt för anhörigas mående och vardagsaktiviteter. Författarna ser det av vikt att informera personer med MS om sjukdomsförloppet och klargöra arbetsterapeutens roll i form av exempelvis individuellt samtal eller att andra professioner inom hälso- och sjukvården informerar om det. Det går att relatera till tidigare litteratur som framhäver behov av information om sjukdom och arbetsterapeutiska insatser som energibesparande strategier, anpassning av miljö och aktivitet, användning av hjälpmedel och olika strategier (5).

I föreliggande litteraturstudie framkom att personerna antog en ny identitet som gick att anknyta till förändring av roller, skam och rädsla för att visa svaghet och behov av att förändra sitt aktivitetsutförande. I resultatet beskrevs arbete prioriteras framför andra aktiviteter, vilket kan tolkas som att personerna upplevde att de hade en central roll i deras liv och att det var viktigt för deras identitet. Liknande resonemang styrks av tidigare forskning som menar på att det perspektivet på arbete är vanligt inom en västerländsk kultur (1), en kulturell syn som gick att återfinna i flera av studierna i föreliggande litteraturstudie. Författarna tolkar arbete som värdefullt då det går att associera till konkret och sociosymboliskt värde. Det konkreta värdet genererar i en produkt som ett resultat av görandet (1), där litteraturstudiens författare menade att arbetet kunde innebära att få en inkomst och ha en sysselsättning som ger struktur till vardagen och där kunskap erhålls. Det sociosymboliska värdet är när individen är delaktig i ett större socialt sammanhang (1). Författarna ansåg att det sociosymboliska värdet i arbetet framträdde då personen befanns sig i ett sammanhang av kollegor samt upplevde sig genom arbetet kunna bidra till samhället. I föreliggande studie framkom det att om personerna bytte arbete, genomförde anpassningar eller erhöll andra arbetsuppgifter kunde rollen som arbetande bibehållas. Liknande resonemang återfinns i litteratur, där följden av en funktionsnedsättning tvingar personen att förändra inom rollen för att kunna bibehålla den (40). Utifrån det upplevda behovet av att förändra aktivitetsutföranden anser författarna i föreliggande studie att det krävs interventioner riktade mot återgång och bibehållande av arbete för att kunna tillgodose personernas behov av att arbeta. Förslagsvis är att arbetsterapeuter använder standardiserade bedömningsinstrument. Bedömning och observation av en persons förmåga har visat sig kunna ge en bild över vad som kan förändras för att underlätta arbetsåtergång och bibehållande av arbete (41). Arbetsterapeuten bör även anamma ett förespråkande förhållningssätt och ha en dialog med arbetsgivare om sjukdomens inverkan på arbetslivet

och hur arbetsgivaren kan underlätta för personen. Dessutom kan det ses som betydelsefullt att arbetsterapeuten besöker arbetsplatsen för att bedöma behov av anpassningar i arbetsmiljön och behov av hjälpmedel som kan underlätta i utförandet av arbetsuppgifter. Anpassningar kan innebära förändringar av arbetstider och arbetsuppgifter eller förändringar i miljön (41). Författarna anser att anpassning av arbetet i förhållande till personens behov och förmåga kan medföra att mer energi och ork finns över till andra aktiviteter i personens vardag. Dessutom menar författarna att arbetsterapeuter bör i samråd med personen lägga upp en hållbar struktur och planering i syfte att hitta aktivitetsbalans. Det är av vikt att planeringen innefattar tid för vila och jämvikt mellan olika typer av aktiviteter och aktivitetsvärden.

I föreliggande studie framkom att personer kände skam och rädsla relaterat till sitt sjukdomstillstånd och upplevelsen av omgivningens bedömning av det. Det resulterade i att de undvek aktiviteter och sammanhang, något som kan ses som ett sätt att bibehålla sin syn som kompetent. Tidigare forskning stärker detta resonemang (34). Författarna hävdar att arbetsterapeuten har en viktig roll för att personer med MS ska uppleva sig som accepterade och värdefulla trots sin sjukdom. Författarna anser därför att arbetsterapeuten bör arbeta med motivation och tilltro till egen förmåga för att motverka isolering och främja delaktighet i aktivitet. Tilltro till egen förmåga kan vara en grundläggande faktor för att delta i olika aktiviteter (42). För att främja motivation och tilltro till egen förmåga visar forskning att arbetsterapeuten kan använda sig av aktiviteter som personen upplever som meningsfulla och där personen kan känna sig kompetent. Dessutom kan tilltro till egen förmåga stärkas genom att se andra klara av något (42), varpå författarna anser att det därav kan vara relevant med arbetsterapeutiska gruppinterventioner eftersom personer inom en grupp kan lära av varandra.

Det framkom i litteraturstudien att insikt om sin förmåga och acceptans var förutsättningar för att underlätta vardagen och leva ett skäligt liv. I likhet med det finns evidens för att en omvärderad syn på sig själv och acceptans av omständigheterna är förutsättningar för att kunna gå vidare med sitt liv (34, 43). Arbetsterapeuten skulle kunna använda sig av behandlingsstrategin som Kielhofner et al. (44) benämner identifiering. Identifiering innebär att synliggöra styrkor och resurser hos personen och i dennes omgivning. Det medför att personen kan få insikt om vilka personliga faktorer och omgivningsfaktorer som kan underlätta delaktighet i aktivitet utifrån personens preferenser. Även den arbetsterapeutiska

behandlingsstrategin uppmuntran kan ses som gynnsam för personen, då personen kan bli mer positivt inställd till aktivitetsutföranden (44).

I föreliggande studie urskildes förändringar av rutiner och mening, som visade sig som minskad spontanitet och meningsfullhet. Resultatet i studien påvisade att personerna upplevde att olika aktiviteter gavs olika mycket utrymme i vardagen. Författarna tolkade det som att sjukdom låg till grund för förändrade vanor och rutiner i vardagen, något som även återfinns i tidigare litteratur (7, 8, 10, 45). I föreliggande studie beskrevs att meningsfulla aktiviteter gavs mindre utrymme och att personernas vardag främst präglades av aktiviteter för att tillgodose basala behov, vilket även överensstämmer med tidigare forskning (8). Det skulle kunna tolkas som att personerna fick en obalans i sitt aktivitetsmönster, vilket även styrks av tidigare forskning inom området (10). Här är ett område där arbetsterapeuterna kan arbeta med att hitta en aktivitetsbalans mellan olika aktiviteter. För att arbetsterapeuten ska få en tydligare bild av personens vardag, och kunna hjälpa till att strukturera om kan aktivitetsdagbok användas där personerna redogör för aktiviteter under dygnet och tidsfördelningen (1).

I resultatet av litteraturstudien framhölls värdet av meningsfulla aktiviteter för personernas hälsa och välmående samt glädje. Betydelsen av meningsfulla aktiviteter kan relateras till ValMO-modellens (1) självbelönande värde, som ses när en aktivitet ger glädje och njutning. Dock framkom det i litteraturstudien att det upplevdes svårt att finna nya aktiviteter som gav mening i samband med sina funktionsnedsättningar. Liknande resonemang återfinns i tidigare forskning (40). Meningsfulla aktiviteter har visat sig ha en central roll i arbetsterapeutiska interventioner i syfte att öka motivation och hoppfullhet hos personen (37). Argentzell et al (3) anser att meningsfulla aktiviteter kan främjas genom att arbetsterapeuten arbetar med klientens motivation. Dessutom är aktiviteter som är meningsfulla för personen en nödvändighet för att kunna arbeta rehabiliterande med aktivitet (3).

Sociala aktiviteter upplevdes meningsfulla och påverkas negativt av sjukdomssymtomen. Författarna anser att en arbetsterapeut kan främja deltagande i sociala aktiviteter genom gruppinterventioner för personer med MS, men att det bör upprätthållas individuella rehabiliteringsplaner med mål för att varje individ ska kunna få det stöd som de behöver. Gruppinterventionerna kan stärka känslan att inte vara ensam om sin situation. En

gruppintervention kan ha ett problemlösande fokus, där personerna kan ge varandra tips och därmed få mer egenmakt och få verktyg för att själva fatta beslut om sin vardag. En annan gruppintervention kan ha till syfte att tillåta personerna att vara i nuet och slippa tänka på sjukdomen, genom att gruppen får utföra kreativa aktiviteter. Det resonemanget styrks av tidigare forskning (37).

En minskad spontanitet framhövdes i resultatet då personerna tvingades planera mer på grund av fysisk och mental trötthet. Det kan tolkas som att personerna ser planering som en strategi till att hantera sin trötthet. Arbetsterapeuter kan stötta personen i att utveckla strategier i större omfattning som medför att personerna inte blir lika bundna till planeringen.

Energibesparande strategier är en beprövad arbetsterapeutisk metod som har visat sig ge gott resultat (5), något som även författarna tycker är viktigt att fortsätta arbeta med. För att bättre synliggöra vilka moment i en aktivitet som kan vara extra energikrävande kan arbetsterapeuten genomföra utförandeanalyser av olika aktiviteter. En utförandeanalys innebär att en aktivitet delas in i olika moment i syfte att se var svårigheten ligger (37). Det utgör grund för att kunna förenkla eller anpassa aktiviteten utifrån personens förmåga och behov (37). Författarna menar att det kan innebära att energi kan sparas och fördelas till andra aktiviteter.

Implikation för klinisk verksamhet

Litteraturstudien kan bidra till att verksamma arbetsterapeuter får en ökad förståelse för hur det är att leva med MS och hur det påverkar vardagslivet. Personer med MS kan gynnas av litteraturstudien, då studien kan ligga till grund för utformandet av arbetsterapeutiska interventioner i vardagslivet. Då personernas upplevelser beaktas vid utformandet av interventioner skulle interventionerna kunna bli mer anpassade efter personens behov och önskemål. För att litteraturstudien ska nå en stor grupp verksamma arbetsterapeuter kan den spridas genom fackförbundet Sveriges arbetsterapeuter, exempelvis genom kontakt med fackförbundstidningen Arbetsterapeuten.

Konklusion

Resultatet i studien påvisade att personer med MS upplevde en känsla av utanförskap som uttryckte sig i förlorad kontroll, en ny identitet och förändringar av rutiner och mening. Förlorad kontroll kunde härledas till ett fördomsfullt bemötande, otillräckligt stöd och brist

på respekt. Upplevelsen av en ny identitet uppkom från förändringar av roller, skam och rädsla för att visa svaghet samt behov av att förändra sitt aktivitetsutförande. Dessutom upplevdes förändring av rutiner och mening, vilket tog sig uttryck i form av minskad spontanitet och meningsfullhet. Utifrån att personerna i litteraturen upplevde känsla av utanförskap kunde författarna se att det fanns ett behov av att minska den känslan för att få en tillfredsställande vardag. I relation till resultatet och diskuterad litteratur kom författarna fram till att arbetsterapeuten kan göra nytta och utforma individanpassade interventioner som riktar mot flera områden; person, miljö och aktivitet. Arbetsterapeutiska interventioner som sågs som relevanta var att arbeta med delaktighet, miljöanpassning, aktivitetsbalans, meningsfulla aktiviteter, energibesparande strategier et cetera. Författarna menade att det krävdes vissa förberedelser från arbetsterapeuten för att individanpassade interventioner skulle kunna möjliggöras, såsom att se över sitt förhållningssätt och ta sig tid att lyssna på personen. För framtida forskning anses det vara av värde att undersöka hur familjelivet avseende relationer och aktiviteter påverkas av att en anhörig har MS. Ytterligare forskningsområden inför framtiden kan vara att utforska upplevelser hos arbetsgivare kring MS och arbetsförmåga. Dessutom är det av intresse för vidare forskning att se hur litteraturstudien kan ligga till grund för att utforma multimodal rehabilitering.

Referenser

1. Erlandsson LK, Persson D. ValMo-modellen: ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi. Lund: Studentlitteratur; 2014.
2. Kielhofner G. Miljön människans aktivitet. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 85-99.
3. Argentzell E, Leufstadius C. Teoretiska grunder inom psykosocial arbetsterapi. I: Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C, redaktörer. Aktivitet och relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2010. s. 41-71.
4. Ørn S, Mjell J, Bach-Gansmo E. Sjukdom och ohälsa - diagnostik och behandling. Lund: Studentlitteratur; 2012.
5. Stultz S. Multiple Sclerosis. In: Schell B, Gillen G, Scaffa M, Cohn E, editors. Willard and Spackman's occupational therapy. 12 ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2014. p. 1156-1158.
6. Socialstyrelsen. Vård vid Multipel Skleros och Parkinsons sjukdom – Stöd för styrning och ledning Nationella riktlinjer. [Internet] Falun: Edita Bobergs AB; 2016. URL: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/studiekatalog/Attachments/20392/2016-12-1.pdf>
7. Hillert J, Lycke J. Multiple Sclerosis. I: Fagius J, Nyholm D, redaktörer. Neurologi. 4 rev. uppl. Stockholm: Liber; 2006. s. 378-402.
8. Ben Ari Shevil E, Johansson S, Ytterberg C, Bergström J, von Koch L. How are cognitive impairment, fatigue and signs of depression related to participation in daily life among persons with multiple sclerosis?. Disabil Rehabil. 2014;36(23):2012-8.
9. Hwang JE, Cvitanovich D, Doroski E, Vajarakitipongse J. Correlations between quality of life and adaptation factors among people with Multiple Sclerosis. Am J Occup Ther. 2011;65(6):661-69.
10. Wilcock AA, Hocking C. An occupational perspective of health. 3 ed. Thorofare, NJ: Slack Incorporated; 2015.
11. Leufstadius C, Argentzell E. Meningsfull aktivitet och psykiskt funktionshinder. I: Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C, redaktörer. Aktivitet och relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2010. s. 175-200.

12. Maitra K, Hall C, Kalish T, Anderson M, Dugan E, Rehak J, et al. Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther.* 2010;64(5):689.
13. Abdullah EJ, Badr HE, Manee F. MS people's performance and satisfaction with daily occupations: implications for occupational therapy. *OTJR.* 2017;38(1):28-37.
14. Preston J, Haslam S, Lamont L. What do people with Multiple Sclerosis want from an occupational therapy service?. *Br J Occup Ther.* 2012;75(6):264-70.
15. Yu CH, Mathiowetz V. Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with Multiple Sclerosis: Part 1. Activity and participation. *Am J Occup Ther.* 2014;68(1):27-32.
16. Johnson K, Amtmann D, Yorkston K, Klasner E, Kuehn C. Medical, Psychological, social, and programmatic barriers to employment for people with Multiple Sclerosis. *J Rehabil.* 2004;70(1):38-49.
17. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & kultur; 2016.
18. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok [Internet]. 3 rev. uppl. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2017.
19. Lexell EM, Lund ML, Iwarsson S. Constantly changing lives: experiences of people with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther.* 2009;63(6):772-81.
20. Flensner G, Rudolfsson G. Learning to fly with broken wings - forcing a reappraisal of time and space. *Scand J Caring Sci.* 2016;30(2):403-10.
21. Browne C, Salmon N, Kehoe M. Bladder dysfunction and quality of life for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2015;37(25):2350-8.
22. Al-Sharman A, Khalil H, Nazzal M, Al-Sheyab N, Alghwiri A, El-Salem K, et al. Living with multiple sclerosis: a Jordanian perspective. *Physiother Res Int.* 2018;23(2):e1709.
23. Fakolade A, Lamarre J, Latimer-Cheung A, Parsons T, Morrow SA, Finlayson M. Understanding leisure-time physical activity: voices of people with MS who have moderate-to-severe disability and their family caregivers. *Health Expect.* 2018;21(1):181-91.

24. Peterson EW, Kielhofner G, Tham K, von Koch L. Falls self-efficacy among adults with multiple sclerosis: a phenomenological study. *Occup Ther J Res.* 2010;30(4):148-57.
25. Bogenschutz M, Rumrill Jr PD, Seward HE, Inge KJ, Hinterlong PC. Barriers to and facilitators of employment among Americans with Multiple Sclerosis: results of a qualitative focus group study. *J Rehabil.* 2016;82(2):59-69.
26. Kayes NM, McPherson KM, Taylor D, Schlüter PJ, Kolt GS. Facilitators and barriers to engagement in physical activity for people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Disabil Rehabil.* 2011;33(8):625-42.
27. Moriya R, Kutsumi M. Fatigue in Japanese people with multiple sclerosis. *Nurs Health Sci.* 2010;12(4):421-8.
28. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion.* 3. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014.
29. Danielson E. *Kvalitativ forskningsintervju.* I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod.* 2.uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 143-154.
30. Patel R, Davidson B. *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning.* 4. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2001.
31. Rosén M. *Systematisk litteraturöversikt.* I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod.* 2. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 375-389.
32. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet.* 2001;358(9280):483-8.
33. Kjellström S. *Forskningsetik.* I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod.* 2. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 57-80.
34. Kielhofner G. *Viljekraft.* I: Kielhofner G, redaktör. *Model of human occupation: teori och tillämpning.* Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 35-51.
35. Kielhofner G. *Dimensioner av görande.* I: Kielhofner G, redaktör. *Model of human occupation: teori och tillämpning.* Lund: Studentlitteratur; 2012. s.101-108.
36. Kielhofner G, Forsyth K. *Terapeutiskt resonemang: Att planera, genomföra och utvärdera behandlingsresultat.* I: Kielhofner G, redaktör. *Model of human occupation: teori och tillämpning.* Lund: Studentlitteratur; 2012. s.139-149.
37. McCullough S. *Planning and implementing interventions.* In: Bryant W, Fieldhouse J, Bannigan W, editors. *Creeks' occupational therapy and mental health.* 5.ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2014. s.86-102.

38. Taylor R. *The Intentional Relationship: Occupational Therapy and the Use of Self*. Philadelphia: F.A Davis company; 2008.
39. Sandman L, Kjellström S. *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur; 2018.
40. Kielhofner G. *Vanebildning: aktivitetsmönster i dagliga livet*. I: Kielhofner G, redaktör. *Model of human occupation: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 53-67.
41. Hensing G. *Sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen i ett välfärdsperspektiv*. I: Ekberg K, Eklund M, Hensing G, redaktörer. *Återgång i arbete - processer, bedömningar, åtgärder*. Lund: Studentlitteratur; 2015. s. 33-56.
42. Helfrich CA. *Principles of learning and behaviour change*. In: Schell B, Gillen G, Scaffa M, Cohn E, editors. *Willard and Spackman's occupational therapy*. 12. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2014. p. 588-603.
43. Hammell KW. *Perspectives on disability and rehabilitation: contesting assumptions; challenging practice*. London: Churchill Livingstone; 2006.
44. Kielhofner G, Forsyth K. *Behandlingsstrategier för att möjliggöra förändring*. I: Kielhofner G, redaktör. *Model of human occupation: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 179-208.
45. Hasselkus BR. *The meaning of everyday occupation*. 2 ed. Thorofare, NJ: Slack Incorporated; 2011.

Bilaga 1 – Sökblock med sökord i respektive databas

| Datum för sökning | Databas med sökblock med sökord | Totalt antal studier | Antal studier efter läsning av titel och abstrakt | Antal studier efter överskådlig läsning av fulltext | Antal valda studier efter kvalitetsgranskning (inklusive dubletter) |
|-------------------|--|----------------------|---|---|---|
| 2019-03-27 | <p>Pubmed</p> <p>Sökblock 1 Multiple Sclerosis [MeSH]</p> <p>OR</p> <p>”Disseminated sclerosis” OR “Multiple Sclerosis” OR MS [Title Abstract]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 2 Activities of Daily Living OR Leisure Activities OR Human Activities [MeSH]</p> <p>ADL OR “Daily living activities” OR “Activities of Daily Living” OR “Leisure Activities” OR “social activities” OR “Occupational Status” [Title/Abstract]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 3 Experience OR perception OR “Attitude to health” [Title/Abstract]</p> <p>OR</p> <p>Attitude to health [MeSH]</p> <p>Avgränsningsfilter språk: svenska och engelska, ålder: 19 år och uppåt, publiceringsår: inom 10 år.</p> | 220 | 46 | 11 | 7 Studier: (19-23, 25, 27) |

| | | | | | |
|-------------------|---|-----------|----------|----------|---|
| <p>2019-03-28</p> | <p>Cinahl</p> <p>Sökblock 1 Multiple Sclerosis [MH Exact subject heading]</p> <p>OR</p> <p>“Multiple Sclerosis” OR ”Disseminated sclerosis” OR “Multiple Sclerosis OR “Multiple Sclerosis, Chronic Progressive” OR “Multiple Sclerosis, Relapsing-Remitting” OR MS [TI Title]</p> <p>OR</p> <p>“Multiple Sclerosis” OR ”Disseminated sclerosis” OR “Multiple Sclerosis OR “Multiple Sclerosis, Chronic Progressive” OR “Multiple Sclerosis, Relapsing-Remitting” OR MS [AB Abstract]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 2 Activities of Daily Living OR Leisure Activities OR Human activities [MH Exact subject heading]</p> <p>OR</p> <p>“Independent living” OR “Self Care” OR “Self-neglect” OR “Social Participation” OR ADL OR “Daily living activities” OR “Activities of Daily Living” OR “Leisure Activities” OR “social activities” OR “Occupational Status” OR holidays OR recreation OR Hobbies OR “play and playthings” OR “Sports” OR relaxation OR “Independent Living” OR “Social Participation” OR Exercise OR Gymnastics OR relaxation OR Stakeholder Participation OR Travel OR Running OR Swimming OR Walking OR Work OR “Return to Work” OR “Work Engagement” OR “Work Performance”[TI Title]</p> <p>OR</p> <p>“Independent living” OR “Self Care” OR “Self-neglect” OR</p> | <p>71</p> | <p>7</p> | <p>6</p> | <p>4</p> <p>Studier: (20, 23-25)</p> |
|-------------------|---|-----------|----------|----------|---|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p>“Social Participation” OR ADL OR “Daily living activities” OR “Activities of Daily Living” OR “Leisure Activities” “social activities” OR “Occupational Status” OR holidays OR recreation OR Hobbies OR “play and playthings” OR “Sports” OR relaxation OR “Independent Living” OR “Social Participation” OR Exercise OR Gymnastics OR relaxation OR Stakeholder Participation OR Travel OR Running OR Swimming OR Walking OR Work OR “Return to Work” OR “Work Engagement” OR “Work Performance” [AB Abstract]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 3 Attitude to Health [MH Exact subject heading]</p> <p>OR</p> <p>“Patient Satisfaction” OR Experience OR perception OR “Attitude to health” OR “health knowledge, attitudes, practice” OR “treatment adherence and compliance” OR “patient acceptance of health care” OR “patient satisfaction” OR “treatment refusal” [TI Title]</p> <p>OR</p> <p>“Patient Satisfaction” OR Experience OR perception OR “Attitude to health” OR “health knowledge, attitudes, practice” OR “treatment adherence and compliance” OR “patient acceptance of health care” OR “patient satisfaction” OR “treatment refusal” [AB Abstract]</p> <p>Avgränsningsfilter studier publicerade 2009-2019</p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|-------------------|--|------------|----------|----------|-------------------------------|
| <p>2019-03-29</p> | <p>AMED</p> <p><u>Primärsökning</u></p> <p>Sökblock 1 Multiple Sclerosis [Map Term to Subject Heading]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 2 Activities of Daily Living [Term to Subject Heading]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 3 Attitude to Health [Term to Subject Heading]</p> <p>Avgränsningsfilter studier publicerade 2009-2019</p> | <p>38</p> | <p>4</p> | <p>1</p> | <p>1 Studie: (24)</p> |
| | <p>AMED</p> <p><u>Sekundärsökning</u></p> <p>Sökblock 1 Multiple Sclerosis Map Term to Subject Heading]</p> <p>AND</p> <p>Sökblock 2 Activities of Daily Living [Term to Subject Heading]</p> <p>Avgränsningsfilter: studier publicerade 2009-2019</p> | <p>221</p> | <p>6</p> | <p>1</p> | <p>1 Studie: (24)</p> |

Bilaga 2 - SBU:s kvalitetsgranskningsmall av kvalitativa studier

Rensa formuläret

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

REVIDERAD 2014

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

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

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

1. Syfte

| | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

| | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är urvalet relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är kontexten tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Finns relevant etiskt resonemang? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

5:1

| 3. Datainsamling | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är datainsamlingen relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Råder datamättnad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

| 4. Analys | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är analysen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är analysförandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Råder analysmättnad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

| 5. Resultat | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är resultatet logiskt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är resultatet begripligt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är resultatet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Genereras hypotes/teori/modell? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

1. Syfte

Fundera över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problemområdet/svara på frågeställningen.

2. Urval

Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än informed consent och ethical approval
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroendeförhållanden etcetera.

3. Datainsamling

Fundera över:

- om "settingen" för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)
- om metoden modifierades under studiens gång (om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga (t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)

- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämpligt)
- om det är tillämpligt att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

4. Analys

Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. Resultat

Fundera över:

- om resultaten/fyndet diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.
2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.

Bilaga 3 - Sammanställning över kvalitetsgranskning av inkluderade studier

Hög kvalitet: 16-21 poäng (>75 %)

Medelhög kvalitet: 11-15 poäng (50-75%)

Låg kvalitet: 0-10 poäng (<50 %)

Poängsättning Ja = 1 poäng, Nej/oklart = 0 poäng

| Studier | | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
|-----------------------|--------------------------------------|--------|-----|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Syfte | Väldefinerat? | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Urval | Relevant? | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Urval | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Kontext | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Nej | Ja | Ja |
| | Etik | Nej | Nej | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Nej | Ja |
| | Forskarnas relation till deltagarna | Ja | Nej | Ja | Nej | Nej | Nej | Nej | Ja | Ja |
| Data insamling | Beskrivning | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Relevans | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Datamättnad | Nej | Nej | Oklart | Oklart | Oklart | Nej | Oklart | Ja | Ja |
| | Forskarnas förståelse | Ja | Ja | Oklart | Oklart | Ja | Oklart | Oklart | Nej | Ja |
| Analys | Tydlig beskriven | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Relevant | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Analysmättnad | Oklart | Nej | Ja | Nej | Oklart | Ja | Ja | Ja | Oklart |
| | Forskarnas förståelse | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Oklart | Ja | Nej | Ja |
| Resultat | Logiskt | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Begripligt | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Beskrivet | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Teoretiskt refererat? | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Genereras modell/hypotes? | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| | Överförbart till liknande sammanhang | Nej | Nej | Nej | Oklart | Oklart | Nej | Nej | Nej | Ja |
| | Överförbart till annat sammanhang | Oklart | Nej | Nej | Oklart | Nej | Nej | Nej | Oklart | Ja |
| Totalt poäng | | 16 | 15 | 17 | 15 | 16 | 15 | 15 | 16 | 20 |

Bilaga 4 - Sammanställning av inkluderade studier

| Studie | Titel, författare, land, år | Studiens syfte | Studiedesign och metod | Studiepopulation | SBU-kvalitet |
|--------|---|---|---|--|--------------|
| (19) | <i>Constantly changing lives: experiences of people with Multiple Sclerosis</i> Lexell E M, Lund M L, Iwarsson S. Sverige, 2009 | Få en förståelse för hur personer med MS upplever deras engagemang i aktivitet. | Kvalitativ intervjustudie, utifrån Grounded theory | <ul style="list-style-type: none"> • 10 deltagare • Kön: 4 män, 6 kvinnor. • Ålder: 41-67 år. • Diagnostiserade med MS. • Typ av MS: 2 st - Skovvis förlöpande, 8 st - Sekundär progressiv. • Alla hade vid tidigare tillfälle deltagit multimodal rehabilitering på en rehabiliteringsklinik i Sverige. | Hög |
| (20) | <i>Learning to fly with broken wings - forcing a reappraisal of time and space</i> Flensner G, Rudolfsson G. Sverige, 2016 | Få en ny förståelse för upplevelse av kroppen bland personer med MS och hur de hanterar de erfarenheter | Kvalitativ intervjustudie, Analys Hermologiskt tillvägagångssätt. | <ul style="list-style-type: none"> • 10 deltagare • Kön: 4 män, 6 kvinnor. • Ålder: 25-88 år. • Diagnostiserade med MS. • Typ av MS ej redogjort för i studien. | Hög |
| (21) | <i>Bladder dysfunction and quality of life for people with Multiple Sclerosis</i> Browne C, Salmon N, Kehoe M. Australien, 2015 | Utforska hur blåsrubbningar påverkar livskvalitet hos personer med MS. | Kvalitativ intervjustudie, semi-strukturerade intervjuer. Analys utifrån en tematisk innehållsanalys. | <ul style="list-style-type: none"> • 19 deltagare • Kön: 8 män, 11 kvinnor. • Ålder: 37-64 år. • Diagnostiserade med MS med en åkomma av blåsrubbningar. • Typ av MS: 9 st - Skovvis Förlöpande, 2 st - Primär progressiv, 7 st - Sekundär progressiv, och 1 st okänd typ. | Hög |

| | | | | | |
|--------------------|---|---|--|--|------------|
| <p>(22)</p> | <p><i>Living with Multiple Sclerosis; A Jordanian perspective</i></p> <p>Al-Sharman A, Khalil H, Nazzal M, Al-Sheyab N, Alghwiri A, El-Salem K, AlDughmi, M.</p> <p>Jordanien, 2018</p> | <p>Utforska och beskriva upplevelserna om det dagliga livet och utmaningar som personer med MS i Jordanien upplever.</p> | <p>Kvalitativ fokusgrupper, Analys Tematisk.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 16 deltagare • Kön: 8 män, 8 kvinnor. • Ålder: 29-57 år. • Diagnostiserade med MS. • Typ av MS: ej redogjort för i studien. | <p>Hög</p> |
| <p>(23)</p> | <p><i>Understanding leisure-time physical activity: voices of people with MS who have moderate-to-severe disability and their family caregivers</i></p> <p>Fakolade A, Lamarre J, Latimer-Cheung A, Parsons T, Morrow S, Finlayson M.</p> <p>Kanada, 2018</p> | <p>Utforska delad upplevelse av vårdgivare och vårdtagare och påverkan av måttlig till svår Ms på fysisk aktivitet.</p> | <p>Kvalitativ fokusgrupper . Analys Grounded theory.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 35 deltagare; 23 personer med MS, 12 vårdgivare. • Kön: 7 män, 16 kvinnor (hos personer med MS) • Ålder: 37-71 år (hos personer med MS) • Diagnostiserade med MS. • Typ av MS: 11 st - Skovvis förloppande, 5 st - Primär progressiv, 2 st - Sekundär progressiv, 1 st - Progressiv skovvis, 4 st - okänd typ. | <p>Hög</p> |
| <p>(24)</p> | <p><i>Falls self-efficacy among adults with Multiple Sclerosis: a phenomenologica l study</i></p> <p>Peterson E, Kielhofner G, Tham K, von Koch L.</p> <p>USA, 2011</p> | <p>Utforska och beskriva upplevelsen av fall-hantering hos personer med MS i relation till viljekraft och aktivitetsliv</p> | <p>Kvalitativ intervjustudie. Fenomenologisk, empirisk och psykologisk analys.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 6 deltagare • Kön: 3 män, 3 kvinnor. • Ålder: 58-61 år. • Diagnostiserade med MS. • Typ av MS: ej redogjort för i studien. | <p>Hög</p> |

| | | | | | |
|-------------|--|---|--|--|-----------------|
| <p>(25)</p> | <p><i>Barriers to and facilitators of employment among Americans with Multiple Sclerosis: results of a qualitative focus group study</i></p> <p>Bogenschutz M, Rumrill Jr, P, Seward D, Hannah E.Inge, Katherine J, Hinterlong P C.</p> <p>USA, 2016</p> | <p>Undersöka underlättande och hindrande faktorer avseende anställning hos personer med MS.</p> | <p>Kvalitativ, fokusgrupper via telefon. Kvalitativ innehållsanalys.</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● 12 deltagare ● Kön: 1 man, 11 kvinnor. ● Ålder: 20-69 år. ● Diagnostiserade med MS. ● Typ av MS: ej redogjort för i studien. | <p>Medelhög</p> |
| <p>(26)</p> | <p><i>Facilitators and barriers to engagement in physical activity for people with Multiple Sclerosis: a qualitative investigation</i></p> <p>Kayes N, McPherson K, Taylor D, Schlüter P, Kolt S.</p> <p>Nya Zeeland, 2011</p> | <p>Utforska underlättande respektive hindrande faktorer för deltagande i fysisk aktivitet hos personer med MS</p> | <p>Kvalitativ intervjustudie. Grounded theory</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● 10 deltagare ● Kön: 3 män, 7 kvinnor ● Ålder: 34-53 år. ● Diagnostiserade med MS. ● Typ av MS: 4 st - <i>Skovvis förlöpande</i>, 3 st - <i>Primär progressiv</i>, 3 st - <i>Sekundär progressiv</i>. | <p>Medelhög</p> |
| <p>(27)</p> | <p><i>Fatigue in Japanese people with Multiple Sclerosis</i></p> <p>Moriya R, Kutsumi M.</p> <p>Japan, 2010</p> | <p>Få beskrivningar om upplevelsen av fatigue hos personer med MS.</p> | <p>Kvalitativ intervjustudie. Analys utforskande och beskrivande</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● 9 deltagare ● Kön: 3 män, 6 kvinnor. ● Ålder: 31-57 år. ● Diagnostiserade med MS, ● Typ av MS: ej redogjort för i studien. | <p>Medelhög</p> |