



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

UPPLEVELSER AV LIVSKVALITET HOS PERSONER MED MULTIPEL SKLEROS

EN LITTERATURSTUDIE

YVONNE NORDSTRÖM
ISABELL OLSSON

UPPLEVELSER AV LIVSKVALITET HOS PERSONER MED MULTIPEL SKLEROS EN LITTERATURSTUDIE

YVONNE NORDSTRÖM
ISABELL OLSSON

Nordström, Y, & Olsson I. Upplevelser av livskvalitet hos personer med multipel skleros. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Fakulteten för Hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2016.

Bakgrund: Att drabbas av samt leva med multipel skleros innebär en förändring i människors liv och kan tänkas påverka de drabbades livskvalitet. Sjuksköterskor behöver en ökad förståelse för de individuella upplevelserna för att kunna forma en personcentrerad omvårdnad. Detta blir extra viktigt vid en oberäknelig och varierad sjukdom som multipel skleros.

Syfte: Att sammanställa vetenskaplig litteratur som beskriver upplevelser av livskvalitet hos personer med multipel skleros.

Metod: Studien är en litteraturstudie som har följt SBU:s (2014) metodbok. Resultatet har baserats på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som har analyserats med hjälp av tematisk innehållsanalys.

Resultat: Två huvudteman kunde identifieras. *Upplevelser som påverkar livskvaliteten* innefattade upplevelser gällande den fysiska symtombilden, de sociala relationerna, mötet med vården samt emotionella upplevelser av att leva med multipel skleros och dess påverkan på livskvaliteten. *Strategier för att uppleva livskvalitet* skildrar de upplevelser som handlar om hur sjukdomen hanterades i relation till livskvaliteten.

Konklusion: Livskvalitet var en individuell upplevelse och det förekom både positiva och negativa upplevelser av livskvalitet. Genom att skaffa sig kunskap om multipel skleros, tänka positivt och kämpa för att bevara hälsan, använda hjälpmedel samt anpassa sin planering efter sjukdomsbilden hanterade personerna med multipel skleros de förluster som hade en negativ påverkan på livskvaliteten.

Nyckelord: Hantering, livskvalitet, multipel skleros, personcentrerad vård, upplevelser.

EXPERIENCES OF QUALITY OF LIFE AMONG PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS

A LITERATURE REVIEW

YVONNE NORDSTRÖM
ISABELL OLSSON

Nordström, Y & Olsson, I. Experiences of quality of life among people with multiple sclerosis. A literature review. *Degree Project in nursing 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2016.

Background: Being diagnosed with and living with multiple sclerosis involves a change in people's lives and could possibly affect their quality of life. Nurses need a better understanding of the individual experiences to plan a person-centered care. This becomes particularly important when dealing with an unpredictable and varied disease like multiple sclerosis.

Aim: To compile scientific literature in order to describe experiences of quality of life among people with multiple sclerosis.

Method: A literature review following the steps provided by SBU (2014). The result is based on ten scientific articles with a qualitative approach which have been analysed using a thematic content analysis.

Results: Two main themes were identified. *Experiences that affect the quality of life* included experiences regarding the physical symptoms, social relations, encounter with the health care and emotional experiences of living with multiple sclerosis. *Strategies to achieve quality of life* describes the experiences regarding how the disease was managed in relation to the quality of life.

Conclusion: Quality of life was an individual experience, and there were both positive and negative experiences of quality of life. Patients with multiple sclerosis handled losses that had a negative impact on quality of life by gaining knowledge about multiple sclerosis, thinking positively and fighting to maintain their health, using assistive devices and adapting their planning according to the severity of their symptoms.

Keywords: Experiences, management, multiple sclerosis, patient-centred care, quality of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Multipel skleros	1
Livskvalitet	2
MS och livskvalitet	3
Sjuksköterskors roll	3
Problemformulering	4
Syfte	4
METOD	4
Förberedande arbete	4
Litteratursökning	6
Urval av artiklar	7
Kvalitetsbedömning	8
Analys	8
RESULTAT	9
Upplevelser som påverkar livskvaliteten	9
Strategier för att uppleva livskvalitet	13
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
KONKLUSION	22
FÖRSLAG PÅ FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE	23
REFERENSER	24
BILAGA 1	28
BILAGA 2	29
BILAGA 3	30
BILAGA 4	31
BILAGA 5	33
BILAGA 6	34

BAKGRUND

Att drabbas av en kronisk sjukdom innebär en förändring i människors liv, vilket kan tänkas ha en inverkan på den drabbade personens upplevda livskvalitet. Sjuksköterskor ska vårda patienter efter en holistisk människosyn där hänsyn tas till kropp, själ och ande (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Att få en ökad förståelse för dessa människors upplevelser av sin livskvalitet kan därför hjälpa sjuksköterskor att utforma omvårdnaden efter varje individ och dennes önskemål samt behov.

Multipel skleros (MS) är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna i världen, med omkring 2,1 miljoner drabbade (Rumrill & Roessler, 2015). Mest förekommande är sjukdomen i västra Europa samt Nordamerika, medan förekomsten av MS är mindre i Mellanöstern, Asien, Afrika och Sydamerika (DeLuca & Nocentini, 2011). Orsaken till detta är dock inte fastställd (a a).

Enligt siffror från Svenska neuroregistret registrerades år 2015 drygt 17 000 personer som insjuknade i MS (Svenska neuroregister, 2014/15).

Multipel skleros

MS är en autoimmun inflammatorisk sjukdom som drabbar det centrala nervsystemet (CNS) (Fagius et al, 2007; Rejdak et al, 2010; Rumrill & Roessler, 2015). MS är den vanligaste sjukdomen att orsaka rörelsehinder hos unga personer då den ofta bryter ut i 20-40-årsåldern, och kvinnor drabbas i högre grad än män (a a). Den egentliga orsaken till varför sjukdomen uppkommer är okänd, men enligt Rejdak et al (2010) kan det vara både yttre och genetiska faktorer som ligger bakom.

Vid MS uppstår en inflammation i CNS vilket orsakar nedbrytning av myelinet kring nervtrådarna som i sin tur försvårar ledningen av nervsignalerna till andra delar av kroppen (Fagius et al, 2007). Denna process kallas för demyelinisering. Inflammationen kan uppstå i olika områden i CNS och beroende på var demyeliniseringen sker resulterar det i olika symtom för den drabbade. Efter en tid avtar inflammationen, demyeliniseringen stoppas och en återuppbyggnad av myelinet startar, vilket leder till att symtomen avtar. Detta kallas skov. Under inflammationen kan dock skador uppkomma på nervfibrerna och återuppbyggnaden av myelinet uteblir. Istället bildas en ärrvävnad, skleros, och resultatet blir att symtomen blir permanenta för den drabbade individen (a a).

Sjukdomen yttrar sig på olika sätt mellan olika individer men MS brukar delas in i olika typer beroende på hur sjukdomsförloppet ser ut (Fagius et al, 2007; Rumrill & Roessler, 2015). Dessa typer är skovvis förlöpande MS, primär progressiv MS, sekundär progressiv MS och progressiv skovvis förlöpande MS (Rumrill & Roessler, 2015). *Skovvis förlöpande MS* innebär att symtomen uppkommer i skov med varierande svårighet och duration, där det förekommer symtomfria episoder emellan. I början av sjukdomens förlopp är detta den vanligaste typen av MS. Vid *primär progressiv MS* utvecklas symtomen långsamt med tiden och sjukdomsförloppet karaktäriseras av gradvis tilltagande symtom redan från starten, utan skov. Denna typ av MS ses oftast hos de individer som drabbas efter 40 års ålder. *Sekundär progressiv MS* startar med skov för att sedan successivt försämras med mer tilltagande och ihållande symtom. Omkring två (a a)

tedjedelar av individerna med skovvis förlöpande MS kommer med tiden att övergå till sekundär progressiv MS (Rumrill & Roessler, 2015). *Progressiv skovvis förlöpande MS* innebär en stadig försämring från början med tydliga och kraftiga skov. Symtomen är alltid närvarande och det förekommer därför inga symtomfria episoder emellan (a a).

Som tidigare nämnts beror symtomen på var i CNS demyeliniseringen sker och detta medför att symtombilden kan variera mellan de drabbade (Rumrill & Roessler, 2015). Symtombilden kan dock även skilja sig hos den enskilde individen vid olika tillfällen, vilket gör sjukdomen oberäknelig (a a). Symtomen kan vara av både fysisk och psykologisk art (Rumrill, 2009). Fysiska symtom kan exempelvis vara fatigue, spasticitet, muskelsvaghet, tremor, känslenedsättning, förlamning, koordinationsstörning, synstörning, artikulationssvårigheter, kronisk smärta, värmeintolerans, besvär med urinblåsa och urinvägar, påverkan på mag-tarmkanal samt sexuell funktionsnedsättning (Fagius et al, 2007; Rumrill, 2009; Rumrill & Roessler, 2015). Psykologiska symtom kan innebära kognitiv påverkan såsom minnessvårigheter, svårigheter med exekutiva funktioner, nedsatt analyseringsförmåga och koncentrationssvårigheter (Rumrill, 2009). Annan psykologisk påverkan på den drabbade individen kan vara depression och ångest. Hela symtombilden leder ofta till svårigheter att acceptera och hantera sjukdomen (a a).

MS är en kronisk sjukdom och det finns idag ingen botande behandling, utan behandlingen som finns tillgänglig går ut på att bromsa sjukdomsförloppet, hantera sjukdomen och lindra symtomen (DeLuca & Nocentini, 2011; Rumrill & Roessler, 2015).

Livskvalitet

Enligt Brülde (2003) är de generella frågorna, som definierar begreppet livskvalitet, vad som gör livet värt att leva och vad som gör livet bra för den som lever det. En människa har således hög livskvalitet om hon har det bra och låg livskvalitet om hon har det dåligt (a a). Eftersom det inom vården används ett holistiskt synsätt på en patients hälsa, flyter ofta begreppen livskvalitet och hälsa ihop och handlar då om såväl fysiska, psykiska som psykosociala aspekter (Brülde, 2003; Nordenfelt, 1991). Detta innefattar vanligtvis begrepp som smärta, handikapp, handlingsförmåga, anpassning, välbefinnande och ångest (Nordenfelt, 1991). En subjektiv uppfattning om hälsa handlar om vad varje individ känner medan en objektiv uppfattning handlar om att kunna mäta hälsan, till exempel kroppstemperatur (a a).

Det finns många värdeskalor som kan tillskrivas begreppet livskvalitet, varav en är välbefinnandeskalen som handlar om harmoni och tillfredsställelse i livet (Nordenfelt, 1991). Ett högt livskvalitetsvärde på skalan måste inte betyda att livet som helhet är tillfredsställande. En person som känner sig sjuk måste inte nödvändigtvis vara sjuk och en person som är sjuk måste inte nödvändigtvis känna sig sjuk (a a). Brülde (2003) menar att det utöver detta också måste sättas ett värde på beståndsdelarna i detta liv, nämligen på upplevelser, relationer och aktiviteter (a a). Svensk sjuksköterskeförening (2010) kopplar ihop välbefinnande med lidande, som är individuellt, eftersom det har att göra med hur en människa upplever och skapar mening i sin situation. Vilket värde människan tillskriver sin uppfattning av livskvalitet beror på vilka önskemål hon har vid en viss tidpunkt (Brülde, 2003; Nordenfelt, 1991). Speciellt vid kroniska sjukdomar är det tal om

att öka eller bevara livskvaliteten eftersom det inte finns något bot för sjukdomen (Brülde, 2003). För att patienten ska kunna uppleva hälsa och besparas från lidande är det också nödvändigt att uppleva hopp och tillit till att det finns en framtid (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). I en studie framkom att större grad av hopp resulterade i bättre livstillfredsställelse hos MS-drabbade (Madan & Pakenham, 2014).

Livskvalitet kan inom forskningen undersökas både med hjälp av kvantitativa och kvalitativa metoder (SBU, 2014b). Kvantitativt undersöks livskvalitet vanligen med hjälp av olika skattningsformulär (a a) med syfte att kartlägga faktorer som påverkar livskvaliteten (Benito-León et al, 2003). Därigenom skapas ett underlag för att kunna utveckla och anpassa behandlingen så att hälsa och livskvalitet kan förbättras (a a). När livskvalitet undersöks utifrån en kvalitativ ansats är syftet däremot att få en djupare förståelse för människors subjektiva upplevelser (SBU, 2014b).

MS och livskvalitet

Forskning har visat att personer med MS upplever lägre livskvalitet i jämförelse med personer som inte har MS samt jämfört med personer som har andra kroniska sjukdomar såsom reumatoid artrit, epilepsi och diabetes (Benito-León et al, 2003). De olika fysiska handikappen samt de emotionella svårigheterna att anpassa sig till sjukdomen har visat sig ha koppling till individernas upplevelse av hälsa och livskvalitet (a a).

I mötet med vården har forskning även påvisat att vårdpersonalen lägger störst fokus vid de fysiska symtomen medan de drabbade lägger större vikt vid de emotionella, sociala samt kognitiva konsekvenserna av MS (Benito-León et al, 2003). I en studie framkom att det stöd som MS-drabbade förväntade sig av vårdpersonal var av stor variation (Somerset et al, 2001). Det kunde också påvisas att det fanns brister vid vissa former av stöd, till exempel råd om urininkontinens och information om lämpliga motionsformer (a a). I en annan studie ansågs dock att stödet från sjuksköterskor var tillfredsställande vad gäller förbättrandet av livskvalitet men att det fanns brister gällande det sociala välbefinnandet samt uppmuntrandet till positivt tänkande (Heiskanen et al, 2011).

Sjuksköterskors roll

En av de färdigheter som sjuksköterskor bör ha för att kunna få fram patientens värderingar är att kunna lyssna (Walton, 2013). Det är också viktigt att kunna förhålla sig till vad patienten går igenom och förstå människan bakom sjukdomen (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). En MS-diagnos innebär att leva med MS resten av livet (Rumrill & Roessler, 2015). Genom att förmedla tillit, hopp och meningsfullhet kan sjuksköterskor ge stöd till dessa patienter (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

För att kunna garantera kvalitet och säkerhet inom vården pågår ett ständigt arbete med att utveckla sex kärnkompetenser som sjuksköterskor ska implementera i sitt arbete (Walton, 2013). Strickland & Baguley (2015) nämner några av dem som särskilt väsentliga i arbetet med patienter som drabbats av MS.

Förbättringskunskap för kvalitetsutveckling handlar om att följa patientens utveckling med hjälp av evidensbaserade mätverktyg. Det är viktigt att vården anpassas efter individens behov eftersom sjukdomsbilden dels skiljer sig från person till person och dels förändras över tid (a a). Vidare nämns också att vården

är personcentrerad (Strickland & Baguley, 2015). Personcentrerad vård innebär att patienten står i fokus och är delaktig i sin vård (Walton, 2013). Det är patientens önskemål och behov som bör stå till grund för de kliniska besluten (a a), vilket också är lagstadgat i Patientlagen 2014:821 5 kap 1 §. Genom att fokusera på patientens upplevelser av välbefinnande och lidande ger det inte bara verktyg till en mer personcentrerad vård utan även till sjuksköterskors reflektion om sin egen kunskapsutveckling (Dahlberg et al, 2009).

Sjuksköterskor ska betrakta sina patienter på ett holistiskt sätt där både kropp, själ och ande ingår och patientens upplevelse av hälsa och välbefinnande står i fokus (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Sjuksköterskor bör inte enbart rikta uppmärksamheten mot patienters fysiska symtom utan även mot de psykosociala aspekterna (Strickland & Baguley, 2015). Detta innebär att sjuksköterskor har möjlighet att påverka patientens utveckling om de, förutom fysisk omvårdnad, även fokuserar på patientens förståelse av sig själv, framför allt i relation till sjukdomen (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Viktiga kompetenser är då, vid sidan om teoretiska kunskaper om patientens sjukdom, att bekräfta patientens lidande och att inge hopp så att denne kan känna tillit till sjuksköterskan (a a).

Problemformulering

Det finns inget bot mot MS och den som en gång blivit diagnosticerad, är drabbad resten av livet. MS kan påverka var som helst i CNS, vilket ger en individuell symtombild. Med en oberäknelig sjukdom som MS är det kanske för den drabbade en ännu större utmaning att uppnå livskvalitet. En djupare inblick i dessa patienters upplevelser kan bidra till en bättre förståelse för hur de upplever sin livskvalitet och vilken hjälp de önskar få.

Sjuksköterskor kan träffa på MS-patienter var som helst inom vården och har en unik roll i mötet med dem. Under samtalet med patienten finns möjligheten att fokusera på och få en inblick i dennes livs- och känslvärld. Denna kunskap behövs för att kunna ge relevant och personcentrerat stöd till patienten så att denne kan hantera och anpassa sig till det dagliga livet med de utmaningar som MS för med sig.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att sammanställa vetenskaplig litteratur som beskriver upplevelser av livskvalitet hos personer med multipel skleros.

METOD

Metoden som valdes till denna studie är litteraturstudie som utgår från stegen i SBU:s metodbok *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården* (2014b). För att besvara syftet om hur personer med MS upplever livskvalitet, baserades studien på resultatet av kvalitativa primärstudier, eftersom dessa undersöker och ger en djupare förståelse av bland annat människors subjektiva upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2014; SBU, 2014b; Willman et al, 2016).

Förberedande arbete

Innan den huvudsakliga litteratursökningen inleddes utfördes testsökningar för att komma fram till om det fanns tillräckligt med relevant litteratur för att besvara

litteraturstudiens syfte (SBU, 2014b). Därefter formulerades forskningsfrågan, inklusions- och exklusionskriterier samt en sökstrategi utformades.

Formulering av forskningsfrågan

Arbetet startade med att strukturera forskningsfrågan och dela upp den i bärande begrepp, detta för att underlätta arbetet framöver (SBU, 2014b). För att svara på en forskningsfråga med ett kvalitativt syfte är det enligt Polit & Beck (2014) viktigt att strukturera frågan så att populationen och situationen belyses. Populationen består av patienter med diagnosen MS och situationen är deras upplevelse av livskvalitet, se tabell 1 nedan. De bärande begreppen för studien är *multipel skleros*, *upplevelser* samt *livskvalitet*.

Tabell 1. Strukturering av forskningsfrågan

Population	Situation
Patienter med diagnosen multipel skleros (MS)	Upplevelse av livskvalitet

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier för litteraturstudien var:

- Personer med diagnosen MS.
- Upplevelse av livskvalitet från den drabbade individens perspektiv.
- Kvalitativa primärstudier.

Exklusionskriterier var:

- Artiklar skrivna på annat språk än engelska.
- Artiklar som inte fanns tillgängliga gratis i fulltext.
- Artiklar som bedömdes vara av låg kvalitet.

Utformning av sökstrategi

De databaser som av författarna bedömdes vara relevanta för att söka litteratur var CINAHL, PubMed samt PsycInfo. Det är viktigt att söka litteratur i flera databaser för att undvika snedvridet urval och systematiska fel samt för att öka chansen att identifiera så många relevanta artiklar som möjligt som svarar på litteraturstudiens syfte (Willman et al, 2016; SBU, 2014b).

CINAHL är en databas som är inriktad främst på omvårdnadsvetenskap (Willman et al, 2016), varför det bestämdes att litteratursökningen skulle starta i CINAHL. Nästa sökning utfördes i PubMed, vilken innehåller över 25 miljoner referenser till artiklar från 5 400 tidskrifter främst inom medicin, men även inom omvårdnad, odontologi, veterinärmedicin samt hälso- och sjukvårdsadministration (Willman et al, 2016). PsycInfo inkluderades då den är inriktad på psykologi och psykologiska aspekter inom bland annat omvårdnad (a a).

Sökningarna utformades efter de bärande begreppen i syftet för att få relevanta träffar. Till varje bärande begrepp skapades sökblock bestående av både ämnesord och fritext. Kombinationen av ämnesord och fritext görs för att öka möjligheten att identifiera så många av de relevanta träffarna som möjligt (SBU, 2014b). Ämnesorden identifierar de artiklar som blivit indexerade efter det specifika ämnesordet, medan fritext kan identifiera de artiklar som ännu inte blivit indexerade (SBU, 2014b).

Vid sökning med fritext användes trunkering på en del av orden (se bilaga 1-3). Trunkering innebär att en asterisk (*) placeras i slutet av ett ord så att ändelsen kapas och endast stammen av ordet kvarstår (Willman et al, 2016). På så vis söker databasen efter ordet med alla möjliga ändelser, vilket ökar antalet träffar (a a). Inom varje sökblock kombinerades begreppen med den booleska operatoren OR för att öka chansen att identifiera relevanta träffar (SBU, 2014b). Sökblocken kombinerades sedan med den booleska operatoren AND mellan blocken för att specificera sökningen och sortera bort icke önskvärda träffar (a a).

Databaserna fungerar på olika sätt och kan därför ha olika benämning för samma begrepp (Willman et al, 2016). För att identifiera de lämpliga ämnesorden i varje databas gjordes därför en genomgång av databasernas ämnesordlista samt en översättning av svenska begrepp med hjälp av Svensk MeSH på Karolinska institutets (2016) biblioteks hemsida.

Eftersom *upplevelser* inte finns som ämnesord beslutades det att använda kvalitativ ansats som ämnesord samt fritext, eftersom studier med kvalitativ ansats undersöker just individers upplevelser, uppfattningar och erfarenheter (SBU, 2014b). Utöver detta användes även ämnesord och fritext som *emotions*, *experience*, *attitude* och *personal satisfaction* då även dessa sökord tänktes kunna ge relevanta träffar kopplade till upplevelser.

Ämnesordet *livskvalitet* resulterade till stor del i kvantitativa studier eftersom det är kopplat till olika mätverktyg för livskvalitet (SBU, 2014b). Genom att även använda andra liknande ämnesord som till exempel *”well being”* och *”life purpose”*, samt att kombinera med fritext var det däremot möjligt att identifiera kvalitativa studier om livskvalitet (se bilaga 1-3).

Litteratursökning

Efter planeringen av sökstrategin inleddes litteratursökningen, vilken utfördes gemensamt av de båda författarna. Litteratursökningen utfördes i de tre olika databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo. Databassökningarna kompletterades sedan genom kontroll av referenslistor för att se om ytterligare relevanta artiklar kunde identifieras.

CINAHL

I CINAHL gjordes en sökning bestående av både fritext och ämnesord, Major Headings (MH), se bilaga 1. Det valdes, i de fall det var möjligt, att använda funktionen *explode* vid sökning med ämnesord, då detta innebär att underkategorierna till ämnesordet inkluderas för att täcka hela området och minska risken att missa relevanta träffar (Willman et al, 2016). Det första blocket bestod av sökord för *multipel skleros*, som söktes både som ämnesord och i fritext samt som förkortningen MS i fritext. För att förtydliga arbetet och redovisningen i tabell delades de valda orden för *upplevelse* först upp i två olika sökblock, bestående av ett block med ord syftande på kvalitativ ansats och ett annat block rörande känslor och erfarenheter. Sedan kombinerades de till ett gemensamt block. Det tredje blocket bestod av ämnesord och fritext som representerade det bärande begreppet *livskvalitet*. För att begränsa sökningen och sortera bort irrelevanta träffar lades engelska som språk på som filter efter sökningen, vilket resulterade i 392 träffar (se bilaga 1).

PubMed

Sökningen i PubMed utfördes genom att använda både fritext och ämnesord, Medical Subject Headings (MeSH), se bilaga 2. Det första blocket utgjordes av MeSH-terminen för multipel skleros samt "*multiple sclerosis*" som sökord i fritext. Det andra blocket bestod av sökord som beskriver *livskvalitet*. För att förtydliga arbetet och redovisningen i tabell delades orden för *upplevelse* upp i två sökblock på samma sätt som vid sökningen i CINAHL och kombinerades därefter till ett gemensamt block. Sökorden i detta block bestod av både MeSH-termer och sökord i fritext. Den slutliga sökningen bestod således av tre block och engelska som filter, vilket resulterade i 682 träffar (se bilaga 2).

PsycInfo

I PsycInfo utfördes en sökning bestående av både fritext och ämnesord, se bilaga 3. Det har även i PsycInfo valts att använda funktionen *explode* vid sökning med ämnesord. Det första blocket bestod av ämnesord samt fritext som representerade det bärande begreppet *multipel skleros*. För att arbetet och redovisningen i tabell skulle bli tydligare delades de valda orden för *upplevelse* upp i två olika sökblock, såsom beskrivet vid sökningarna i CINAHL respektive PubMed och utgjorde därmed tillsammans det andra sökblocket. Det tredje blocket bestod av ämnesord och fritext som representerar *livskvalitet*. Efter sökningen lades engelska som språk samt scholarly journals på som filter, vilket resulterade i 739 träffar (se bilaga 3).

Manuell sökning

Databassökningarna kompletterades sedan genom en genomgång av de lästa artiklarnas referenslistor för att sedan manuellt söka på dessa titlar i PubMed (bilaga 2). Manuell sökning bör alltid utföras som komplement till databassökningarna för att kontrollera så att inga relevanta artiklar har missats (Willman et al, 2016). Genom den manuella sökningen framkom ytterligare 14 artiklar vars abstrakt lästes igenom. Av de 14 sorterades 12 bort då de antingen var av kvantitativ ansats, ej relevanta för syftet eller ej kostnadsfria. Två artiklar lästes i fulltext och det beslutades att båda skulle ingå i kvalitetsbedömningen.

Innan arbetet fortsatte med analys av de utvalda artiklarna gjordes en sista sökning i samtliga ovan nämnda databaser för att se om ytterligare artiklar, med relevans för litteraturstudiens syfte, publicerats under arbetets gång (SBU, 2014b). Sökningen gjordes med fritextorden "*multiple sclerosis*" AND *qualitative*, men genererade inte några nya träffar av relevans för litteraturstudien.

Urval av artiklar

Urvalsprocessen följde SBU:s (2014b) metod för relevansbedömning, vilken består av två steg: grovsällning av titlar och abstrakt samt relevansbedömning. Relevansbedömningen utfördes enskilt för att minska risken för systematiska fel (a a).

Steg 1: grovsällning av titlar och abstrakt

Av de totalt 1 827 träffar som litteratursökningen i de olika databaserna resulterade i lästes samtliga titlar och en grovsällning av titlar och abstrakt gjordes för att sortera bort de artiklar som inte var av relevans för litteraturstudiens syfte. Totalt lästes 270 abstrakt och efter kontroll av dubletter resulterade detta i 29 artiklar som vidare skulle läsas i fulltext. De artiklar som i detta steg kunde

sorteras bort var antingen studier av kvantitativ ansats, sekundära studier, ej kostnadsfria artiklar eller svarade ej mot litteraturstudiens syfte.

Steg 2: relevansbedömning

De 29 artiklar som i föregående steg valdes ut lästes sedan i fulltext och deras relevans för litteraturstudiens syfte bedömdes med hjälp av litteraturstudiens inklusions- och exklusionskriterier. Detta gjordes enskilt av författarna för att sedan gemensamt diskutera tills ett beslut kunde fattas om vilka artiklar som skulle gå vidare till kvalitetsgranskningen. Det bestämdes att 12 artiklar skulle kvalitetsgranskas.

Kvalitetsbedömning

Nästa steg i processen var att kritiskt granska de utvalda artiklarna. Granskningen utfördes enskilt av de båda författarna med hjälp av ”*Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*” (SBU, 2014a), se bilaga 4. För att undvika systematiska fel och att granskningsmallarna tolkas olika av de två författarna gjordes en gemensam genomgång av mallen innan kvalitetsbedömningarna. När de enskilda granskningarna var avslutade diskuterades resultaten utförligt tills ett gemensamt beslut kunde fattas. Endast artiklar med medelhög eller hög kvalitet inkluderades i resultatet för den här litteraturstudien och totalt inkluderades 10 artiklar. De 2 artiklar som sorterades bort efter kvalitetsgranskningen bedömdes vara av låg kvalitet. Som komplement till ”*Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*” (SBU, 2014a), användes ”*Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet*” som förtydligar när bedömningarna ’hög kvalitet’, ’medelhög kvalitet’ samt ’låg kvalitet’ bör användas (SBU, 2014b), se bilaga 5.

Analys

Analysprocessen följde SBU:s (2014b) fyra steg och har skett enskilt av författarna för att minska risken för systematiska fel. Innan den enskilda analysen startade utfördes en gemensam analys av en utsluten artikel för att försäkra att analysprocessen tolkades likadant.

I det första steget gick de båda författarna enskilt igenom de inkluderade artiklarnas resultat för att identifiera teman (SBU, 2014b). Sedan jämfördes dessa teman med de redovisade citaten i artiklarna för att se om de överensstämmer. Vidare kontrollerades om samma tema återkommer i flera artiklar, i vilket fall de samlades under kategorin *första nivåns tema*. I nästa steg undersöktes om det fanns första nivåns teman som hade liknande innebörd, vilka då samlades och bildade *andra nivåns tema*. Vidare jämfördes andra nivåns teman för att identifiera viktiga mönster och samband däremellan för att sedan kunna sammanställa liknande teman till ett mer övergripande *tredje nivåns tema*.

Efter att de enskilda analyserna var gjorda jämförde författarna sina resultat och förde en noggrann diskussion för att nå konsensus. Slutligen sammanställdes resultatet som kom att bestå av två huvudteman med tillhörande underteman.

Tabell 2. Exempel på analysprocess

Citat	1:a nivåns tema	2:a nivåns tema	3:e nivåns tema
”I have had no intimate contact with females since I’ve been diagnosed with this disease. Sex is not even an option anymore. /.../”	Ingen intim kontakt	Sexuella relationer	Upplevelser som påverkar livskvaliteten

RESULTAT

Resultatet består av två huvudteman med tillhörande underteman. Det första huvudtemat handlar om upplevelser som påverkar den upplevda livskvaliteten. Det andra huvudtemat behandlar individernas strategier för att kunna uppleva en god livskvalitet.

Upplevelser som påverkade livskvaliteten

Studiedeltagarnas upplevelser om hur livskvaliteten påverkades av MS handlade om fysiska symtom, sociala aspekter, mötet med vården samt emotionella aspekter.

Fysisk symtombild

Många upplevelser i detta tema handlade om hur MS drabbade kroppens fysiska funktioner och hur dessa funktionsnedsättningar begränsade personernas livskvalitet när de inte längre kunde utföra vissa fysiskt krävande saker som till exempel fritidsaktiviteter (Wenneberg & Isaksson, 2014). Personerna led av symtom som inte syntes utåt, till exempel fatigue, domningar och muskelsvaghet i händerna, vilket gjorde att andra människor inte kunde se hur sjuka de egentligen var (Gagliardi et al, 2002; Matuska & Erickson, 2008; Pretorius et al, 2014).

Fatigue identifierades som ett ofta förekommande symtom (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014). En fångande beskrivning av hur fatigue kan upplevas var att tröttheten överväldigade de MS-drabbade, att hela kroppen kändes utmattad, att det var svårt att tänka och att trötthetskänslan inte liknade någonting annat de varit med om tidigare (Olsson et al, 2008). Gagliardi et al (2002) beskrev en varierande grad av energinivåer bland de intervjuade, från konstant trötthet till ingen upplevd trötthet alls. Även hos en och samma individ kunde tröttheten vara varierande och oförutsägbar (Matuska & Erickson, 2008; Pretorius et al, 2014). Fatigue orsakade svårigheter med att orka ta sig igenom dagen med tanke på arbete och andra dagliga aktiviteter som städning och matlagning (Matuska & Erickson, 2008; Pretorius et al, 2014). För vissa blev problemet så stort att de kände sig tvungna att säga upp sig från sina arbeten (Malcomson et al, 2008; Reynolds & Prior, 2003).

I Wenneberg & Isaksson (2014) berättade en studiedeltagare om hur livskvaliteten direkt begränsades av att inte kunna röra sig och hur livskvaliteten försvann i samma takt som mobilitetsförlusterna dök upp. Detta beskrevs också i andra studier (Edmonds et al, 2007; Somers et al, 2002). Det största mobilitetsproblemet för studiedeltagarna utgjordes av gångsvårigheter (Edmonds et al, 2007; Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014). Fallbenägenhet nämndes i en del studier (Gagliardi et al, 2002; Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012) samt även problem med balansen (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012). Nedsatt mobilitet försvårade arbetssituationen (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014) och i en studie berättade en man om dilemmat med att mobilitetsproblemen hindrade honom från att kunna utföra arbetet samtidigt som han skildrade förlusten av livskvalitet om han inte hade sitt arbete kvar (Malcomson et al, 2008). Arbetsplatser som hade handikappanpassats beskrevs endast i en studie (Gagliardi et al, 2002). Den nedsatta mobiliteten påverkade också möjligheten att genomföra olika sporter som simning och skidåkning samt fritidsintressen som studiedeltagarna tidigare tyckt om att göra (Ploughman et al, 2012; Wenneberg & Isaksson, 2014). Studiedeltagarna ansåg att det var viktigt att bevara mobiliteten så länge som möjligt (Edmonds et al, 2007; Somers et al, 2002). I studien av Somers et al (2002) beskrev en man hur han körde bil i en nerförsbacke och tappade känslan helt i det ena benet som han sedan fick lyfta mellan pedalerna med sina händer. Detta var vändpunkten för mannen som efter händelsen bestämde sig för att aldrig mer köra bil igen (a a). Flera studiedeltagare nämnde hur svårt det kändes att förlora sin självständighet när de inte kunde köra bil längre (Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014).

I flera studier beskrevs besvär med urininkontinens (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002) samt problem med mag-tarmkontroll (Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003). I Malcomson et al (2008) beskrevs hur resor, framförallt i början av sjukdomsdebuten, blev svårplanerade eftersom det pågick en ständig jakt efter toaletter. En studiedeltagare i Pretorius et al (2014) beskrev sin förlust av kontroll över urinblåsa och tarmrörelser som mycket pinsamt och det värsta symtomet av MS. En kvinna i en annan studie ville hellre riskera urinvägsinfektioner och obehag vid en eventuell blockering av urinkatetern än att förlora sin värdighet om hon skulle bli inkontinent vid till exempel förflyttning med lyftkran till rullstolen (Somers et al, 2002).

En del studiedeltagare upplevde muskelsvaghet i sina händer (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014). Detta resulterade i svårigheter att skriva (Gagliardi et al, 2002; Olsson et al, 2008), att hålla i saker utan att tappa dem samt att fullfölja sitt arbete (Malcomson et al, 2008). Stickningar och domningar i extremiteter upplevdes av många som besvärligt (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012). I Gagliardi et al (2002) beskrev en kvinna hur hon hade svårt att utföra sitt arbete på en bank, vilket krävde att hon skulle kunna bläddra vid räkning av sedlar. I samma studie nämndes också hur andra hade svårigheter att använda tangentbord på ett normalt sätt med båda händer (Gagliardi et al, 2002).

Synproblem som beskrevs av de MS-drabbade var total eller delvis synförlust (Edmonds et al, 2007; Pretorius et al, 2014), vilket gjorde det omöjligt för dem att läsa (Edmonds et al, 2007) eller att köra bil (Pretorius et al, 2014). Andra synproblem som nämndes i artiklarna var ovanligt bultande och flimrande (Olsson et al, 2008), dubbelsyn (Ploughman et al, 2012) och problem med djupseendet (Pretorius et al, 2014).

Socialt

I samtliga studier (Edmonds et al, 2007; Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somerset et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014) identifierades någon påverkan på de sociala relationerna, vilket i sin tur påverkade individernas upplevda livskvalitet eftersom sociala relationer betraktades som en viktig aspekt av personernas livskvalitet (Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Familjen sågs av flera som ett viktigt stöd för att klara av att leva med sjukdomen och uppleva en god livskvalitet (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Pretorius et al, 2014) Samtidigt kunde en känsla av skuld identifieras och en känsla av att vara en börda för familjen (Edmonds et al, 2007; Somerset et al, 2002). Förutom stöd var familjen även viktig för att kunna gå upp på morgonen och kämpa för att klara av att leva med sjukdomen (Olsson et al, 2008).

Eftersom symtomen relaterade till MS begränsade de drabbade så att de inte längre kunde göra många av de saker de brukade göra ledde detta till en förändring av roller inom familjen (Gagliardi et al, 2002; Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012). Partnern till de drabbade fick i många fall axla stora delar av den roll den drabbade haft innan diagnosen (Gagliardi et al, 2002). Detta var dock inget problem för partnern (Gagliardi et al, 2002) men kunde för den MS-drabbade individen leda till känslor av otillräcklighet och skuld (Ploughman et al, 2012).

Goda vänner fungerade även som ett stöd för de MS-drabbade (Pretorius et al, 2014) och det var viktigt att behålla kontakten med dem trots sjukdomens begränsningar (Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008). Detta var dock inte alltid lätt och för många ledde sjukdomens symtom till att de inte orkade hålla kontakt med alla vänner (Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012; Wenneberg & Isaksson, 2014). När de var tvungna att lämna sitt arbete förlorades även kontakten med de forna kollegerna och när de inte längre kunde ägna sig åt diverse fritidsaktiviteter förlorades även kontakten som skapats med de bekanta där (Gagliardi et al, 2002; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Reynolds & Prior, 2003). En del vänner kunde inte hantera att deras vänner drabbats av MS vilket då även resulterade i en förlust av vänner och därmed stöd (Reynolds & Prior, 2003). Förlusten av vänner och bekanta resulterade i känslor av social isolering, vilket hade en negativ inverkan på deras upplevda livskvalitet (Gagliardi et al, 2002; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Wenneberg & Isaksson, 2014). I motsats till detta berättades det i studien av Malcomson et al (2008) hur det sociala livet inte påverkats och i vissa fall utökats efter MS-diagnosen genom att studiedeltagare gick ut minst lika mycket eller mer sedan de fått diagnosen.

Även de sexuella relationerna blev lidande på grund av MS och beskrevs i ett antal studier som obefintliga (Edmonds et al, 2007; Gagliardi et al, 2002; Pretorius et al, 2014). I studien av Edmonds et al (2007) beskrevs en saknad av intimitet och en oro över att inte kunna hitta en ny partner på grund av sjukdomen. I studien av Gagliardi et al (2002) beskrev en gift man hur spontaniteten i den sexuella relationen försvunnit då hans fru måste ge honom en injektion för att kunna få en erektion.

I flera studier berättas hur MS hade en negativ påverkan på den drabbades identitet och självbild (Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Reynolds & Prior, 2003). En kvinna berättade hur hennes självförtroende gick i botten och hon kände sig mindre attraktiv efter att ha blivit drabbad av MS (Malcomson et al, 2008). Identiteten upplevdes som hotad eftersom sjukdomen tvingade dem att ge upp sitt arbete samt ledde till en ändring av de roller de brukade ha i familjen (Matuska & Erickson, 2008; Reynolds & Prior, 2003).

Att leva med MS ledde till känslor av att bli betraktad utifrån sin sjukdom istället för sin person (Gagliardi et al, 2002; Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012; Reynolds & Prior, 2003) samt att bli behandlad annorlunda på grund av sin sjukdom, vilket ledde till ilska och frustration (Olsson et al, 2008). Andra människor förstod inte hur det var att leva med MS då alla symtom inte kunde ses av utomstående (Matuska & Erickson, 2008; Pretorius et al, 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Stödgrupper för MS-drabbade blev därför en viktig del i livet för att upprätthålla en god livskvalitet (Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somerset et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014). Här kände individen samhörighet och det var en stark källa till stöd då de kände sig förstådda och tillsammans hjälpte varandra att hantera sjukdomen (a a). I studien av Wenneberg & Isaksson (2014) uttryckte en studiedeltagare glädje över att få nya vänner i denna tid i livet genom MS organisationer.

Mötet med vården

Möten med vårdpersonal beskrevs oftast negativt eftersom det tog för lång tid att få tider (Ploughman et al, 2012; Somerset et al, 2002) samt att vårdpersonalen inte hade tid eller lyssnade på patienterna (Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Somerset et al, 2002). Dåligt stöd och brist på information från vårdpersonal framkom i flera studier (Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Pretorius et al, 2014).

Det fanns dock även positiva erfarenheter där patienterna upplevde att vårdpersonalen lyssnade på och förstod dem (Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Somerset et al, 2002), informerade grundligt i enstaka fall (Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012;) samt att patienterna fick tips och stöd som ökade deras självständighet (Ploughman et al, 2012; Somerset et al, 2002).

Emotionellt

Att drabbas av en kronisk sjukdom som MS förde med sig en rad starka känslor och några av dem som var mest framträdande i de inkluderade studierna var rädsla, oro, ångest, ovisshet, orättvisa, hopp och lättnad (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008;

Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somerset et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Efter att diagnosen blivit konstaterad uttryckte många av de drabbade en känsla av lättnad eftersom de nu fick en diagnos och på så vis fick sina symtom bekräftade (Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014). Eftersom många symtom inte kunde ses av de utomstående hände det att de drabbade inte blev betrodda utan istället anklagade för att överdriva sina besvär innan diagnosen blivit ställd (Matuska & Erickson, 2008). Efter att ha levt med symtomen en lång tid fick de äntligen veta vad som var orsaken och det beskrevs som en stor lättnad (Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012).

Många kände dock en orättvisa och ifrågasatte varför sjukdomen hade drabbat just dem (Olsson et al, 2008; Reynolds & Prior, 2003). MS sågs som en fiende och det var svårt att acceptera diagnosen (Olsson et al, 2008). Men samtidigt fanns det en vetskap om att diagnosen måste accepteras för att kunna fortsätta leva ett gott liv (Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Känslor av rädsla, oro och ovisshet uttrycktes i samband med tankar om framtiden (Gagliardi et al, 2002; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Reynolds & Prior, 2003; Somerset et al, 2002). På grund av sjukdomens oberäknlighet var det svårt att veta vad som väntar i framtiden och detta ledde således till rädsla (Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Somerset et al, 2002). En rädsla över framtida handikapp och förluster som i sin tur ledde till en ovillighet att tänka på och planera för framtiden (Matuska & Erickson, 2008; Somerset et al, 2002).

Samtidigt med denna rädsla för framtiden fanns det även en känsla av hopp om att sjukdomen inte kommer att bli värre samt att ett botemedel mot sjukdomen kommer att utvecklas (Gagliardi et al, 2002; Olsson et al, 2008; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Det var dock inte alla som besatt detta hopp utan en upplevelse av olycka och i vissa fall depression kunde identifieras (Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012; Somerset et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014). Ifrågasättande om livets mening samt tankar om att ta sitt eget liv framkom (Gagliardi et al, 2002; Ploughman et al, 2012; Somerset et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Strategier för att uppleva livskvalitet

För att uppnå eller upprätthålla en för individerna god livskvalitet, användes följande strategier.

Kunskap för att få kontroll över MS

Det var viktigt för studiedeltagarna att skaffa sig så mycket kunskap som möjligt om MS för att förstå sjukdomen de drabbats av (Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003). Kunskap inhämtades från böcker, internet och andra MS-drabbade (a a). Det var också viktigt att lära känna sina egna gränser för att till exempel kunna anpassa sin aktivitetstakt i relation till symtombilden (Malcomson et al, 2008; Reynolds &

Prior, 2003) och för att bygga upp en inre styrka inför framtida skov (Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Det fanns emellertid studiedeltagare som hanterade sin situation genom att förneka sjukdomens existens och undvek därför att skaffa sig kunskap om sjukdomen, framförallt den första tiden efter att diagnosen MS fastställdes (Ploughman et al, 2012; Somers et al, 2002). I en studie upplevde deltagare att de visste för mycket om sjukdomens konsekvenser, relaterade till att de själva var sjuksköterskor eller kände någon som drabbats av MS (Ploughman et al, 2012).

Planera det dagliga livet trots oförutsägbar sjukdom

Sjukdomens oförutsägbarhet gjorde planering av det dagliga livet och framtiden till en utmaning för individerna (Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014). Som orsak till detta uppgavs att symtombilden varierar från individ till individ (Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002) samt förändras från dag till dag (Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Somers et al, 2002).

Ett sätt att lösa problemet var att försöka omprioritera efter vad kroppen klarade av just den dagen genom att till exempel byta hand vid datoranvändning när den ena handen blev trött (Gagliardi et al, 2002), bevara sin energi så långt det gick genom att sänka tempot vid fatigue (Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Reynolds & Prior, 2003) samt att utnyttja de bra dagarna till att utföra så mycket som möjligt (Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014).

En positiv attityd var viktig för att kunna anpassa sig

Hur studiedeltagarnas positiva attityder var till hjälp för att leva med MS beskrevs i flera studier (Malcomson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014). Flera studiedeltagare uttryckte sin uppskattning över att ha en någorlunda fungerande kropp istället för tvärtom och fokus lades istället på det som fortfarande fungerande, till exempel att gångförmågan fortfarande fanns när springförmågan försvunnit (Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Det förekom olika attityder till den generella hälsan och livskvaliteten. Studiedeltagare uppgav till exempel att de upplevde sämre livskvalitet, inte på grund av MS i sig, utan för att de dessutom fick brottas med andra problem i livet som andra samtidiga sjukdomar och depression (Ploughman et al, 2012) samt dåliga relationer med andra (Somers et al, 2002; Reynolds & Prior, 2003). En man berättade däremot att han hade prostatacancer såväl som MS men att han trots detta ansåg sig ha god hälsa på grund av att han åt bra (Ploughman et al, 2012).

Att kämpa och inte ge upp

För att kunna hantera MS var det väsentligt att inte ge upp och att kämpa för en bättre hälsa (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Olsson et al, 2008; Reynolds & Prior, 2003; Somers et al, 2002). En studiedeltagare beskrev detta som att kämpa sparkandes och skrikandes mot sjukdomen (Malcomson et al, 2008).

Särskilt viktigt var kampviljan efter ett skov för att kunna få tillbaka kontrollen över kroppen igen (Edmonds et al, 2007; Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014). En kvinna beskrev hur hon efter varje återfall fick bestämma sig för att antingen gå in i ett vegetativt tillstånd eller att ta den lilla styrkan som fanns för att börja leva igen, att lära sig gå och skriva på nytt eller att hålla i en sked (Reynolds & Prior, 2003). En annan kvinna i samma studie berättade om hur hon kämpade sig igenom dåliga dagar genom att fokusera på saker hon skulle vilja göra samt på mål och önskningar hon hade. Detta resulterade till slut i att hon bokade in en ridlektion, trots gravt nedsatt mobilitet, efter att inte ha ridit på 20 år (a a).

Meningsfull sysselsättning gav en bättre livskvalitet

För att känna tillfredsställelse i livet och därmed livskvalitet var det viktigt för studiedeltagarna att ha meningsfulla sysselsättningar, som hos vissa var att känna sig delaktiga i samhället genom olika slags fritidsaktiviteter och volontärarbete (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Reynolds & Prior, 2003) och hos andra genom att kunna arbeta (Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Reynolds & Prior, 2003). I viss mån ansågs också att MS hade en positiv effekt på livskvaliteten även när arbetet inte längre kunde utföras eftersom det därför fanns mer tid över till fritidsintressen samt att sjukdomen drev de drabbade till att prova en ny givande fritidsaktivitet (Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Motion ansågs också vara både mentalt och fysiskt givande för en hälsosammare livsstil trots MS (Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Reynolds & Prior, 2003; Wenneberg & Isaksson, 2014). Motion ifrågasattes dock också i samband med att musklerna kändes för svaga (Olsson et al, 2008).

I en studie uppgavs att det var viktigt med balans mellan fysisk aktivitet och avslappning, som till exempel yoga, för att kunna hantera stress (Malcomson et al, 2008). Stress upplevdes när den ofta komplexa symtombilden stod i relation till att samtidigt klara av det dagliga livet (Matuska & Erickson, 2008; Reynolds & Prior, 2003). Det rådde emellertid delade uppfattningar om huruvida stress upplevdes förvärra och utlösa symtomen (Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012; Reynolds & Prior, 2003).

Hjälp i vardagen

Studiedeltagare ansåg att det var svårt att vara beroende av andra, till exempel vid personlig hygien, men viktigt att vara självständig och oberoende eftersom det förknippades med att känna kontroll över MS och tillfredsställelse i livet (Edmonds et al, 2007; Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Somers et al, 2002). Självständighet kunde uppnås med hjälp av personliga assistenter (Edmonds et al, 2007; Olsson et al, 2008; Pretorius et al, 2014). I en studie skildrade en kvinna hur hon hanterade detta genom att agera arbetsledare över sina personliga assistenter (Somers et al, 2002).

De tekniska hjälpmedel som var ett stöd för studiedeltagarna var rullstolar, käppar, kryckor, lyftkranar och anpassade hus med färre trappor samt ramper och handtag (Edmonds et al, 2007; Gagliardi et al, 2002; Malcomson et al, 2008; Matuska & Erickson, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014;

Reynolds & Prior, 2003; Somerset et al, 2002). Det fanns olika attityder till användandet av tekniska hjälpmedel. Bland de negativa var till exempel att rullstolar signalerade handikapp samt att det fanns en beroendeställning till rullstolen, vilket enligt studiedeltagarna orsakade förutfattade meningar gentemot dem (Ploughman et al, 2012). Tekniska hjälpmedel kopplades också ihop med att vara både besvärliga och generande (Olsson et al, 2008). Positiva attityder var att de tekniska hjälpmedlen sågs som en resurs för att kunna upprätthålla mobilitet, energi och självständighet (Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012; Pretorius et al, 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014), motverkade fallolyckor (Matuska & Erickson, 2008) samt utökade möjligheten för vissa att kunna fortsätta sin anställning (Ploughman et al, 2012). Hjälpmedlen associerades också med viljan att engagera sig i det dagliga livet (Olsson et al, 2008; Ploughman et al, 2012).

DISKUSSION

Nedan förs diskussion angående litteraturstudiens metod samt resultat.

Metoddiskussion

Litteraturstudien har följt de systematiska stegen i SBU:s (2014b) metodbok vilket kan ses som en styrka då det minskar risken för systematiska fel.

Formulering av forskningsfrågan

Eftersom syftet för litteraturstudien var av kvalitativ karaktär strukturerades forskningsfrågan enligt Polit & Beck (2014) genom att dela upp frågan efter population och situation. Strukturering av forskningsfrågan är ett avgörande moment som bestämmer vilka studier som kommer att identifieras i litteratursökningen genom att relevanta träffar identifieras och irrelevanta träffar undviks (SBU, 2014b; Willman et al, 2016). Därför kan det ses som en styrka att detta moment har ingått i litteraturstudien.

Forskningsansats

Litteraturstudien baserades på resultatet av kvalitativa primärstudier. Forskning som undersöker personers livskvalitet är vanligen kvantitativ och mäter livskvalitet med hjälp av olika skattningsformulär (SBU, 2014b). Vid databassökningarna identifierades ett flertal kvantitativa studier som undersökte livskvalitet medan de kvalitativa studierna var färre. Hade kvantitativa studier valts istället för kvalitativa kunde kanske fler studier inkluderats i resultatet och därmed gett litteraturstudiens resultat högre evidens. Kvantitativa studier har dessutom ett högre bevisvärde än kvalitativa studier då kvalitativa studier har en mindre studiepopulation, forskaren har en central och närvarande roll i datainsamlingen samt att resultatet baseras på forskarens tolkningar av materialet (Polit & Beck, 2014). Detta gör att resultatet från kvalitativa studier inte kan generaliseras (a a). Men eftersom litteraturstudiens syfte var att beskriva människors subjektiva upplevelser var den kvalitativa ansatsen att föredra (Polit & Beck, 2014; SBU, 2014b; Willman et al, 2016).

Inklusions- och exklusionskriterier

För att ytterligare specificera forskningsfrågan och öka chansen att identifiera relevanta studier som svarar på litteraturstudiens syfte formulerades inklusions- samt exklusionskriterier (SBU, 2014b).

Eftersom kvalitativa studier söker förståelse av människors upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2014; Willman et al, 2016) kan inklusionen av sådana studier ses som en styrka för litteraturstudiens resultat, då syftet för litteraturstudien var att beskriva upplevelser.

Artiklar skrivna på annat språk än engelska exkluderades i sökningarna då inget tredje språk behärskas av båda författarna. Därmed kunde risken för översättningsfel och feltolkningar till viss del undvikas, vilket kan ses som en styrka för litteraturstudien. Då engelska inte är författarnas modersmål kvarstår det dock en viss risk för feltolkningar som kan ha påverkat resultatet. Artiklar skrivna på svenska exkluderades i sökningarna då det vid testsökningarna inte framkom några artiklar relevanta för syftet som var skrivna på svenska. Dock finns det en viss risk att artiklar skrivna på det svenska språket kan ha missats i den slutgiltiga sökningen.

Artiklar som ej var tillgängliga i fulltext kostnadsfritt exkluderades vilket kan ha haft en negativ påverkan på litteraturstudiens resultat då det finns en risk att relevanta artiklar har missats.

Ingen begränsning gjordes avseende studiernas ålder. Den äldsta inkluderade studien var från 2002 och författarna är medvetna om att detta kan ha påverkat resultatet då förhållanden kan ha förändrats under dessa år. Eftersom endast ett begränsat antal studier passande litteraturstudiens syfte kunde identifieras valdes att alla skulle inkluderas, oavsett årtal. Människors subjektiva upplevelser kan dock tänkas vara tidlösa och därför kan det ändå vara relevant att inkludera äldre studier.

Litteratursökning

För att identifiera relevanta sökord användes hjälpmedel såsom Karolinska institutets (2016) Svensk MeSH samt de valda databasernas ämnesordlistor. I Svensk MeSH (Karolinska institutet, 2016) kunde svenska begrepp översättas till lämpliga MeSH-termer och i databasernas ämnesordlistor kunde lämpliga ämnesord samt synonymer identifieras. Det finns dock en risk att relevanta sökord ändå kan ha missats och därmed resulterat i missade studier av relevans för litteraturstudiens resultat.

Litteratursökningarna i databaserna bestod av både ämnesord och fritext vilket kan ses som en styrka då det ökar chansen att identifiera så många relevanta studier som möjligt (SBU, 2014b; Willman et al, 2016). Att sökningarna genomfördes i tre olika databaser är även en fördel då det ökar chansen att identifiera största möjliga antal relevanta studier samt att snedvridet urval och systematiska fel undviks (a a). Hade fler databaser inkluderats i sökningen kunde kanske ännu fler relevanta studier identifierats och på så vis påverkat litteraturstudiens resultat. Litteratursökningen i PsycInfo (se bilaga 3) genererade ett stort antal träffar men endast ett fåtal relevanta. Kanske har några betydande ämnesord missats och därmed påverkat litteraturstudiens resultat.

Booleska operatoren OR användes för att öka antalet relevanta träffar inom varje sökblock medan den booleska operatoren AND användes mellan varje sökblock för att begränsa antalet irrelevanta träffar (SBU, 2014b; Willman et al, 2016). Eftersom den booleska operatoren NOT kan resultera i att relevanta träffar

oavsiktligt exkluderas (SBU, 2014b; Willman et al, 2016) valdes att inte använda denna.

Användningen av trunkering kan ses som en styrka i litteraturstudien då det inkluderar olika böjningar av orden i sökningen och därmed ökar chansen att identifiera relevanta träffar (Willman et al, 2016).

Då sökordet *quality of life* är kopplat till olika kvantitativa mätverktyg för livskvalitet (SBU, 2014b) resulterade detta i många kvantitativa träffar. Därför identifierades även andra ord (se bilaga 1-3) som tänktes kunna representera det bärande begreppet livskvalitet. Trots detta finns det en risk att sökord kan ha missats och på så vis att även relevanta studier kan ha missats, vilket kan ses som en svaghet. Den manuella sökningen utifrån referenslistor är en styrka då det är ett komplement till databassökningarna som hjälper att identifiera studier som kan ha missats (Willman et al, 2016). Två av de inkluderade studierna kommer från den manuella sökningen och eftersom dessa två inte identifierades i databassökningarna finns det en risk att ytterligare relevanta studier har missats i sökningarna och därmed påverkat litteraturstudiens resultat.

Innan analysprocessen startade utfördes en uppdaterande sökning med sökorden "*multiple sclerosis*" och *qualitative*, vilket kan ses som en styrka då det kontrollerades att inga nya relevanta studier publicerats sedan litteratursökningen utfördes (SBU, 2014b).

Kvalitetsgranskning

En styrka med litteraturstudien är att relevansbedömning, kvalitetsgranskning och analysförfarande utfördes enskilt av de båda författarna (SBU, 2014b). Sedan diskuterades dessa gemensamt för att nå konsensus, då detta minskar risken för systematiska fel (a a). En fördel är även att både kvalitetsgranskningsmallen och stegen i analysförfarandet gemensamt sågs över innan processerna startade, vilket görs för att reda ut otydligheter samt försäkra att de tolkas likadant (SBU, 2014b).

I steg ett av relevansbedömningen sorterades irrelevanta studier bort utifrån deras titel. Således finns det en viss risk att studier har missats då studiens innehåll inte alltid stämmer överens med titeln.

Kvalitetsgranskningen utfördes med hjälp av SBU:s (2014a) granskningsmall för kvalitativa studier vilket ökar tillförlitligheten. Dock valdes det att inte modifiera granskningsmallen, vilket kan ses som en svaghet då Willman et al (2016) anger att granskningsmallar bör anpassas efter varje specifik litteraturstudie. Efter kvalitetsgranskningen inkluderades endast artiklar med hög eller medelhög kvalitet i litteraturstudien, vilket kan betraktas som en styrka.

Analys och sammanställning av resultat

Eftersom litteraturstudiens resultat är baserat på tolkningar av andra studiers resultat finns det en risk för systematiska fel. Även författarnas förkunskaper kan ha påverkat resultatet, dock var författarnas förkunskaper om MS begränsade.

Det begränsade antalet studier vilka litteraturstudien baseras på kan ses som en svaghet för resultatet då det kan ha gett en mindre detaljerad bild av verkligheten. Dock var det svårt att identifiera fler studier med god kvalitet som svarade på litteraturstudiens syfte.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat visade en komplex bild av de MS-drabbades upplevelser, där många aspekter gick in i varandra, vilket gjorde att vissa begrepp hade kunnat kopplas till olika kategorier. Syftet med resultatsammanställningen var att presentera resultatet med hjälp av lättförståeliga och överskådliga kategorier.

Utav de analyserade studierna har tre stycken genomförts i Storbritannien, två i USA, två i Sverige och resterande tre i Nordirland, Kanada respektive Sydafrika. Även om evidensen inte är tillräcklig genom denna litteraturstudie är det likväl intressant att i detta sammanhang nämna att nio av de tio studierna korrelerar med den geografiska prevalensen av MS, som enligt DeLuca & Nocentini (2011) är vanligast i västra Europa och Nordamerika.

Med tanke på att åtta av de tio studierna genomfördes i andra länder än Sverige skulle resultatets överförbarhet kunna bli problematisk, vilket dock inte är fallet, då de intrapersonella upplevelserna som framkommit i litteraturstudien kan tänkas vara universella. Dessutom är Sverige idag ett mångkulturellt land, vilket gör att sjuksköterskor möter patienter med olika ursprung. Detta gör att alla upplevelser som skildrats i resultatsammanställningen är värdefulla.

Även om MS drabbar främst kvinnor, finns också män som drabbas av sjukdomen. I tre av de tio inkluderade studierna bestod studiepopulationen av endast kvinnor och i resterande studier var populationen blandad. Detta gör att kvinnorna är överrepresenterade i litteraturstudien. Resultatet skulle därför kunna ge en missvisande bild av hur män uppfattar sin livskvalitet i relation till MS jämfört med kvinnor.

Det finns fyra olika typer av MS och beroende på vilken man har ser sjukdomsprogressionen annorlunda ut. Studiedeltagarna i de inkluderade studierna var drabbade av olika former av MS. Med detta i åtanke kan det vara svårt att överföra resultatet, då det kan ha gett en snedvridning eftersom upplevelserna kan skilja sig beroende på vilken typ av MS personen är drabbad av. I en studie av Madan & Pakenham (2014) angavs att personer drabbade av progressiv MS upplevde en lägre grad av livskvalitet än de som var drabbade av skovvis MS. Eftersom symtombilden för MS beror på var i CNS demyeliniseringen sker är den individuell oavsett vilken typ av MS individen är drabbad av (Rumrill & Roessler, 2015).

De största orsakerna till att studiedeltagarna inte kunde utföra sina arbeten som tidigare eller var tvungna att lämna sina arbeten helt och hållet var fatigue och gångsvårigheter. Litteraturstudien visade att meningsfulla sysselsättningar, som att ha ett arbete och fritidsaktiviteter, var betydelsefulla för de MS-drabbade och bidrog till att höja livskvaliteten. Även andra studier har kommit fram till ett samband mellan symtomens negativa påverkan på arbete och sämre uppfattad livskvalitet (Glanz et al, 2012; Irvine et al, 2009). Simmons et al, (2010) beskrev hur fatigue var den största orsaken till att MS-drabbade lämnade sina arbeten. Denna litteraturstudie visade att fatigue var svårare att hantera på arbetsplatsen på annat sätt än att sänka takten. Detta skulle kunna bli problematiskt på en arbetsplats, med tanke på krav som ställs från chefer och kollegor samt att det kan tänkas påverka studiedeltagares önskan om att vara en produktiv del av samhället, vilket i denna studie förknippades med meningsfullhet. Hur symtomen påverkar

arbetet skulle kunna bero på vilken typ av arbete det gäller. I litteraturstudien framkom att studiedeltagare med nedsatt mobilitet och muskelsvaghet i extremiteter hade möjlighet att anpassa sig, främst de som arbetade med datorer, samt att det hjälpte när arbetsplatsen var handikappanpassad. Simmons et al (2010) kom dock fram till att den negativa symtompåverkan på arbetet var lika stor bland MS-drabbade med fysiska arbeten som bland de som arbetade med datorer. I denna litteraturstudie framkom emellertid också att livskvaliteten kunde höjas av att inte ha ett arbete eftersom det då fanns mer tid och energi över till att göra andra meningsfulla aktiviteter, ibland utmaningar som aldrig tidigare provats.

Resultatet visade att stöd från familj och vänner var viktigt för de MS-drabbade individerna. Men de upplevde även en social isolering på grund av förlorade vänskaper och detta upplevdes ha en påverkan på den upplevda livskvaliteten. Även studien av Grytten & Måseide (2006) anger upplevelser av social isolering. Men till skillnad från resultatet i denna litteraturstudie berodde isoleringen på ett överbeskyddande beteende från de nära och kära, som tog över i de MS-drabbades vardag och behandlade dem som om de inte kunde göra något själva eftersom de var sjuka. De drabbade kände inte sig bekväma i detta särbehandlande och drog sig därför undan (a a). Enligt Brülde (2003) är relationer en viktig beståndsdel i livet som måste tas hänsyn till i samband med livskvalitet. Livskvalitet handlar om det som gör livet värt att leva (a a), och att förlora relationer och uppleva en oönskad social isolering, som framkom i denna litteraturstudie, kan därmed tänkas ge upphov till en lägre livskvalitet.

Litteraturstudien visade att MS påverkade den sexuella hälsan, vilket hade en negativ effekt på upplevelsen av livskvalitet. Forskning har visat att den sexuella hälsan har betydelse för livskvaliteten (Kowsar & Merghati Khoei, 2014; Kralik, 2001). Forskning har visat att sexuella dysfunktioner relaterade till MS förekom hos 64-91% av männen samt hos 50-80% av kvinnorna (Schmidt et al, 2005). Denna litteraturstudie visade även en negativ påverkan på den drabbades identitet och självbild, vilket stöds av Kralik et al (2003) där en koppling gjordes mellan den gradvis försämrade kroppen vilket påverkade självbilden negativt. För att ge en bra vård ska sjuksköterskor se patienten ur ett holistiskt perspektiv (Svensk sjuksköterskeförening, 2010) och där ingår även sexualitet. Studier har dock visat på brister i sjukvården att samtala om besvär relaterade till den sexuella hälsan (Gott et al, 2004; Rubin, 2005).

De drabbade upplevde även att de inte blev förstådda av andra människor. Detta bekräftades i en studie av Rundhovde Skår et al (2014) där studiedeltagarna beskrev upplevelser av att känna sig särbehandlade och missförstådda av andra människor utan MS. Olsson et al (2010) anger att det är viktigt att känna sig förstådd för att må bra. Kontakt med andra MS-drabbade via bland annat stödgrupper visade sig i resultatet fungera som ett stöd och en chans att skaffa nya vänner som förstår vad sjukdomen innebär. Detta styrks även i andra studier (Ghafari et al, 2015; Olsson et al, 2010; Rundhovde Skår et al, 2014) där deltagarna beskrev vikten av att känna sig förstådd och inte ifrågasatt i mötet med andra MS-drabbade. Sjukvården kan här ha en viktig roll att hjälpa de drabbade att komma i kontakt med andra människor i liknade situation. I fyra av de tio inkluderade studierna hade dock studiedeltagarna rekryterats via MS-organisationer vilket kan tänkas ha gett en snedvridning på resultatet då det kan ha gett en positivare syn på just stödgrupper.

Resultatet visade på en varierad bild av upplevelsen av mötet med vården, dock betonades negativa upplevelser i högre grad än positiva upplevelser. Studiedeltagarna uppgav att de fick för lite information om sjukdomen av vårdpersonal samt för lite stöd. En god kommunikation med sjukvården samt att få stöd hade enligt en studie av Thorne et al (2004) en stor betydelse för hur patienter upplevde och hanterade sin sjukdom och sin livskvalitet. Även här skildrades en otillräcklig relation med sjukvården där patienten upplevde bristande kommunikation och stöd (a a). Kärnkompetensen personcentrerad vård är här relevant att betona då sjuksköterskor, genom att skraddarsy omvårdnaden efter varje individ, tillsammans med patienterna så långt som möjligt kan undvika att patienterna känner sig missbehandlade (Walton, 2013). Det är viktigt att sjuksköterskor tar reda på och förstår vad som är viktigt för varje patient och att omvårdnaden bygger på ett samarbete mellan sjuksköterskan och patienten (McCormack & McCance, 2006). För att detta ska fungera är det essentiellt med en god kommunikation (a a). Då studier har visat att patienter med MS och vårdpersonalen lägger fokus på olika symtom och konsekvenser av sjukdomen (Benito-León et al, 2003) finns det utrymme för förbättring av den personcentrerade vården så att patienterna kan känna sig delaktiga och lyssnade på.

Av resultatet framkom det att de MS-drabbade kände en oro och rädsla inför framtiden på grund av sjukdomens oberäknlighet. Samtidigt fanns det en känsla av hopp inför framtiden att det inte skulle bli värre samt att ett botemedel skulle utvecklas. Utöver detta fanns det även bland en del av de drabbade en känsla av hopplöshet och ifrågasättande över livets mening. Att känna hopp har visat sig vara förenligt med en högre grad av tillfredsställelse med livet (Madan & Pakenham, 2014). Även Svensk sjuksköterskeförening (2010) anger att hoppet är en viktig ingrediens i människans liv då hoppet medverkar till en känsla av tröst och glädje samt ger en vilja att kämpa. Sjukvården har därför en viktig uppgift att stödja patienter och hjälpa dem att känna hopp (a a).

För att höja eller upprätthålla sin livskvalitet anpassade sig de MS-drabbade på olika sätt till ett liv med sjukdomen. Studiedeltagarna försökte få kontroll över sjukdomen genom att söka kunskap om MS och sina egna begränsningar, vilket också kan ses i andra studier (Ghafari et al, 2015) Ett annat sätt att få kontroll var genom att kämpa emot sjukdomen, framför allt efter skov. Även i annan forskning framkom hur de drabbade inte gav upp och kämpade med bland annat sina arbeten utan att veta när de kunde komma tillbaka dit efter skov (Lohne et al, 2010) samt i samband med att sjukdomen försämrades (Davies et al, 2016).

Studier har visat att en positiv attityd kan hjälpa att hantera MS (Coenen et al, 2011; Irvine et al, 2009). Detta framkom även i denna litteraturstudie där en positiv attityd hjälpte studiedeltagarna att sätta sjukdomens påverkan på livskvaliteten i perspektiv. Uppskattning uttrycktes till exempel över vad som fortfarande fungerade i kroppen. Litteraturstudien visade också att upplevelser av hälsa och livskvalitet var individuella. Sämre livskvalitet upplevdes av vissa studiedeltagare i samband med andra problem vid sidan om MS som till exempel familjeproblem, livskriser och andra sjukdomar. Andra MS-drabbade upplevde livskvalitet trots att de också hade flera andra samtida sjukdomar. Detta stämmer med den uppfattning om livskvalitet som Nordenfelt (1991) och Brülde (2003) beskriver beträffande den individuella syn på livskvalitet som varje människa har.

En studie visade att kvinnor upplevde välmående i större grad än män trots att kvinnorna hade större fysiska funktionsnedsättningar än männen (Casetta et al, 2009).

Litteraturstudien visade att symtombilden varierade mellan de drabbade samt hos enskilda individer vid olika tillfällen, vilket också stämmer med annan forskning (Hemmett et al, 2004; Rumrill & Roessler, 2015). Detta innebar att MS var en oberäknelig sjukdom som gjorde det svårt för studiedeltagarna att planera vardagen och framtiden. Samtidigt behövdes en planering för att kunna klara av vardagen som påverkades av alla symtomen, till exempel fatigue och nedsatt mobilitet som gjorde det svårt att sköta arbete och hushåll. För att hantera fatigue i vardagen sänkte studiedeltagarna tempot och passade på att göra sysslor de dagar som inte var präglade av fatigue, vilket även kan ses som strategi i andra studier (Flensner et al, 2003; Olsson et al, 2005). Flensner et al (2003) beskriver ett samband mellan fatigue och lidande eftersom fatigue förknippades med förlust av olika aspekter i livet, till exempel förmågor och socialt umgänge. En sådan förlust beskrevs också i denna litteraturstudie i form av bland annat rollförluster och förlust av meningsfull sysselsättning. I Flensner et al (2003) förknippades förlusten med sorgereaktioner som bidrog till lidande.

Vid nedsatt mobilitet var både personliga assistenter och tekniska hjälpmedel som till exempel rullstolar hjälpsamma. Det framkom i samband med detta både negativa och positiva uppfattningar som handlade om att det antingen utvecklades en beroendeställning till de personliga assistenterna och hjälpmedlen eller att de tvärtom ansågs vara en resurs för ökad självständighet. Davies et al (2016) har i sin studie också kommit fram till att accepterandet av hjälp är en resurs för ett bättre liv.

KONKLUSION

De MS-drabbades upplevelser av livskvalitet präglades av en varierande symtombild som gjorde att det skildrades individuella upplevelser av att leva med MS. Ovissheten gjorde det svårt att planera framtiden och det dagliga livet. Ovissheten resulterade också i att känslor av oro och rädsla inför framtiden uttrycktes. Hopp om att det inte blir värre och hopp om botemedel framkom, men också hopplöshet och ifrågasättande av livets mening. Livskvalitet upplevdes olika från individ till individ, där vissa hade en positiv syn på sin livskvalitet och andra en negativ. Det var svårt att hantera förluster gällande arbete, fritidsaktiviteter, sociala relationer och familjerelationer. Genom att lära sig att hantera förlusterna upplevde de MS-drabbade en högre grad av livskvalitet. Detta gjordes genom att skaffa sig kunskap om MS, tänka positivt och kämpa för en bättre hälsa, använda hjälpmedel samt anpassa sin planering efter sjukdomsbild. Negativa upplevelser av möten med vården uttrycktes i större grad än positiva, vilket till största del berodde på informationsbrist och otillräckligt stöd.

FÖRSLAG PÅ FORTSATT KUNSKAPS- UTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Genom denna litteraturstudie ville författarparet uppmärksamma och få en ökad förståelse för upplevelser av livskvalitet hos personer med multipel skleros. Detta för att på ett bättre sätt kunna möta och ge en god vård till dessa individer. En av kärnkompetenserna som sjuksköterskor ska tillämpa i sitt arbete är personcentrerad vård, vilket innebär att patienten är delaktig i utformandet av sin vård och att vården därmed tar hänsyn till hela individen och dennes önskemål samt behov (Walton, 2013). Genom att öka sin förståelse för MS-patientens individuella upplevelse av livskvalitet kan detta ge sjuksköterskor bättre verktyg att beröra dessa frågor samt att vårda personcentrerat och därmed stödja patienten att kunna förbättra sin livskvalitet.

Då bemötandet från vårdpersonalen i många fall upplevdes som bristande visar det på ett behov av utveckling av vården av patienter med MS. Fler studier för att belysa MS-patienternas behov och önskemål i vårdsituationen skulle behövas för att få en bättre förståelse samt kunna utveckla vården genom att implementera vägledning för vården och bemötandet av dessa patienter. Även studier utifrån vårdpersonalens synvinkel gällande uppfattningen av vården av de MS-drabbade skulle vara av värde för utvecklingen av vårdens kvalitet.

Kontakten med andra personer med MS bidrog till att öka personernas livskvalitet genom att de kände sig förstådda och kände gemenskap. Forskning som undersöker uppfattning om samt behov av stödgrupper i den svenska kontexten skulle vara intressant. Om behovet visar sig finnas kan detta vara en indikation för utveckling av fler stödgrupper i det svenska samhället.

Författarna hade initialt som avsikt att beskriva upplevelser av sexualitet hos de MS-drabbade. Det framkom dock att den kvalitativa forskningen gällande detta var otillräcklig. Därför önskas mer forskning inom detta ämne, särskilt då hanterande i vården gällande sexualiteten och den sexuella hälsan i samband med MS har visat sig vara bristfällig (Gott et al, 2004; Kralik, 2001).

REFERENSER

*Studier som ingår i litteraturstudiens resultat.

Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ, (2003) A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303.

Brülde B, (2003) *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Casetta I, Riise T, Wamme Nortvedt M, Tiberio Economou N, De Gennaro R, Fazio P, Cesnik E, Govoni V, Granieri E, (2009) Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15(11), 1340-1346.

Coenen M, Basedow-Rajwicz B, König N, Kesselring J, Cieza A, (2011) Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illness*. 7(4), 291–310.

Dahlberg K, Todres L, Galvin K, (2009) Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12, 265–271.

Davies F, Edwards A, Brain K, Edwards M, Jones R, Wallbank R, Robertson N P, Wood F, (2016) You are just left to get on with it: qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*, 5, 1-10.

DeLuca J, Nocentini U, (2011) Neuropsychological, medical and rehabilitative management of persons with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 29, 197-219.

*Edmonds P, Vivat B, Burman R, Silber E, Higginson I, (2007) Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine*, 21, 101-107.

Fagius J, Andersen O, Hillert J, Olsson T, Sandberg M, (2007) *Multipel Skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Flensner G, Ek A-C, Söderhamn O, (2003) Lived experience of MS-related fatigue - a phenomenological interview study. *International journal of nursing studies*. 40(7), 707-717.

*Gagliardi B, Frederickson K, Shanley D, (2002) Living With Multiple Sclerosis: A Roy Adaptation Model-Based Study. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 230-236.

Ghafari S, Fallahi-Khoshknab M, Nourozi K, Mohammadi E, (2015) Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse*, 50(1), 36-49.

Glanz B I, Dégano I R, Rintell D J, Chitnis T, Weiner H L, Healy B C, (2012) Work Productivity in Relapsing Multiple Sclerosis: Associations with Disability,

- Depression, Fatigue, Anxiety, Cognition, and Health-Related Quality of Life. *Value in Health*, 15, 1029-1035.
- Gott M, Galena E, Hinchliff S, Elford H, (2004). "Opening a can of worms": GP and practice nurse barriers to talking about sexual health in primary care. *Family Practice*, 21(5), 528–536.
- Grytten N, Måseide P, (2006) 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2, 195-208.
- Heiskanen S, Vickrey B, Pietilä A-M, (2011) Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practise*, 17, 187-194.
- Hemmett L, Holmes J, Barnes M, Russell N, (2004) What drives quality of life in multiple sclerosis?. *QJM*, 97(10), 671-676.
- Irvine H, Davidson C, Hoy K, Lowe-Strong A, (2009) Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599–606.
- Karolinska Institutet, (2016) Svensk MeSH.
><https://mesh.kib.ki.se>< (2016-04-28)
- Kowsar Q, Merghati Khoei E, (2014). Sexual Problems and Quality of Life in Women with Multiple Sclerosis. *Sexual Disability*, 32, 35-43.
- Kralik D, Koch T, Telford K, (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35(2), 180-187.
- Kralik D, Koch T, Eastwood S, (2003) The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42(1), 11–20.
- Lohne V, Aasgaard T, Caspari S, Slettebo Å, Nåden D, (2010) The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17(3); 301-311.
- *Malcomson K S, Lowe-Strong A S, Dunwoody L, (2008) What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?. *Disability and Rehabilitation*, 30(9), 662-674.
- Madan S, Pakenham K, (2014) The Stress-Buffering Effects of Hope on Adjustment to Multiple Sclerosis. *International Society of Behavioral Medicine*, 21, 877-890.
- *Matuska K, Erickson B, (2008) Lifestyle Balance: How it is Described and Experienced by Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 20-26.

McCormack B, McCance TV, (2006) Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.

Nordenfelt L, (1991) Livskvalitet och hälsa – teori och kritik. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Olsson M, Lexell J, Söderberg S (2005) The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of advanced nursing*. 49(1), 7-15.

*Olsson M, Lexell J, Söderberg S, (2008) The Meaning of Women's Experiences of Living With Multiple Sclerosis. *Health Care for Women International*, 29, 416-430.

Olsson M, Skär L, Söderberg S, (2010) Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 20(9), 1254–1261.

Patientlagen 2014:821.

*Ploughman M, Austin M, Murdoch M, Kearney A, Godwin M, Stefanelli M, (2012) The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy Canada*, 64(1), 6-17.

Polit DF, Beck CT, (2014) *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. (8th edition). Philadelphia PA: Wolters Kluwer health - Lippincott Williams & Wilkins.

*Pretorius C, Joubert N, (2014) The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health SA Gesondheid* 19(1), 1-12.

Rejda K, Jackson S, Giovannoni G, (2010) Multiple Sclerosis: a practical overview for clinicians. *British Medical Bulletin*, 95, 79-104.

*Reynolds F, Prior S, (2003) “Sticking Jewels in Your Life”: Exploring Women's Strategies for Negotiating an Acceptable Quality of Life With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1251.

Rubin R, (2005) Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nursing Standard*, 19(24), 33-37.

Rumrill P D, (2009) Multiple sclerosis: Medical and psychosocial aspects, etiology, incidence, and prevalence. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31, 75-82.

Rumrill PD, Roessler R, (2015) An overview of Multiple Sclerosis: Medical, Psychological, and Vocational Aspects of a Chronic and Unpredictable Neurological Disorder. *Rehabilitation Research, Policy, and Education*, 29(2), 122-134.

Rundhovde Skår AB, Folkestad H, Smedal T, Grytten N, (2014) “I refer to them as my colleagues”: the experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 36(8), 672-677.

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014a) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. >http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/Mall_kvalitativ_forskningmetodik.pdf< (2016-04-14).

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014b) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården*. ><http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUshandbok.pdf>< (2016-04-14).

Schmidt EZ, Hofmann P, Niederwieser G, Kapfhammer HP, Bonelli RM, (2005) Sexuality in multiple sclerosis. *Journal of Neural Transmission*, 112, 1201-1211.

Simmons R D, Tribe K L, McDonald E A, (2010) Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*, 257, 926-936.

Somerset M, Campbell R, Sharp D, Peters T J, (2001) What do people with MS want and expect from health-care services?. *Health Expectations*, 4, 29-37.

*Somerset M, Sharp D, Campbell R, (2002) Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *Journal of Health Services Research & Policy*, 7(3), 151-159.

Strickland K, Baguley F, (2015) The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 20(1), 6-11.

Svenska neuroregister, (2014-2015). Årsrapport 2014-2015.

Svensk sjuksköterskeförening (2010) *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Thorne S, Con A, McGuinness L, McPherson G, Harris S, (2004) Health Care Communication Issues in Multiple Sclerosis: An Interpretive Description. *Qualitative health research*, 14(1), 5-22.

Walton M, (2013) Personcenterad omvårdnad. I: Sherwood G, Barnsteiner J (Red.) *Kvalitet och säkerhet inom omvårdnad – sex grundläggande kärnkompetenser* (upplaga 1:1). Lund, Studentlitteratur AB, s 63-78.

*Wenneberg S, Isaksson A-K, (2014) Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. *Vård i Norden*, 113(34), 23-27.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGA 1

Databassökning CINAHL 160408

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Utvalda
#1	MH "Multiple Sclerosis+"	10 046						
#2	"Multiple sclerosis"	10 888						
#3	MS	11 573						
#4	#1 OR #2 OR #3	18 337	1					
#5	(MH "Qualitative Studies+")	78 350						
#6	(MH "Interviews+")	131 861						
#7	(MH "Research, Nursing")	17 222						
#8	qualitative	76 795						
#9	interview*	166 085						
#10	#5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9	216 936	2					
#11	(MH "Life Experiences+")	18 855						
#12	(MH "Emotions+")	56 203						
#13	(MH "Attitude+")	227 897						
#14	(MH "Patient Satisfaction")	27 388						
#15	(MH "Personal Satisfaction+")	16 697						
#16	"lived experience"	2 520						
#17	experience*	181 780						
#18	emotion*	41 253						
#19	#11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18	422 137	3					
#20	#10 OR #19	538 155	4					
#21	(MH "Quality of Life+")	51 288						
#22	(MH "Life Purpose")	1 325						
#23	(MH "Psychological Well-Being")	8 807						
#24	"quality of life"	66 853						
#25	"daily life"	3 115						
#26	"well being"	22 770						
#27	#21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26	93 552	5					
#28	#4 AND #20 AND #27	400						
#29	#4 AND #20 AND #27 Filter: english language	392		392	73	11	8	5

BILAGA 2

Databassökning PubMed 160411

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Utvalda
#1	Multiple Sclerosis [MeSH]	47567						
#2	"multiple sclerosis"	65314						
#3	#1 OR #2	65314	1					
#4	Quality of Life [MeSH]	135535						
#5	Attitude to Health [MeSH]	328546						
#6	Life Change Events [MeSH]	20338						
#7	Health [MeSH]	289809						
#8	"quality of life"	229588						
#9	#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8	812323	2					
#10	Emotions [MeSH]	188076						
#11	Personal Satisfaction [MeSH]	13181						
#12	"personal satisfaction"	13511						
#13	"lived experience"	2159						
#14	emotion*	161135						
#15	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14	295239	3					
#16	Qualitative Research [MeSH]	26504						
#17	Focus Groups [MeSH]	19671						
#18	Interviews as Topic [MeSH]	46357						
#19	qualitative*	198035						
#20	interview*	290534						
#21	#16 OR #17 OR #19 OR #19 OR #20	445941	4					
#22	#15 OR #21	708749	5					
#23	#3 AND #9 AND #22	727						
#24	#3 AND #9 AND #22 Filter: english language	682		682	116	20	7	6

Manuell sökning PubMed 160412

Datum Databas	Sökning	Antal Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Utvalda
160412 PubMed	Manuell sökning	14	14	14	2	2	2

BILAGA 3

Databassökning PsycInfo 160411

Söknr	Sökord	Antal träffar	Sökblock	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Utvalda
#1	SU.EXACT.EXPLODE ("Multiple Sclerosis")	10 050						
#2	"multiple sclerosis"	13 583						
#3	MS	36 575						
#4	#1 OR #2 OR #3	41 829	1					
#5	SU.EXACT.EXPLODE ("Qualitative Research")	6 705						
#6	SU.EXACT.EXPLODE ("Interviews")	11 636						
#7	qualitative	209 816						
#8	interview*	380 991						
#9	#5 OR #6 OR #7 OR #8	476 377	2					
#10	SU.EXACT.EXPLODE ("Life Experiences")	24 292						
#11	SU.EXACT.EXPLODE ("Attitudes")	292 102						
#12	SU.EXACT.EXPLODE ("Client Satisfaction")	4 570						
#13	SU.EXACT.EXPLODE ("Emotions")	256 751						
#14	"lived experience"	4 399						
#15	experience*	528 668						
#16	attitude*	433 303						
#17	emotion*	341 325						
#18	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17	1 219 017	3					
#19	#9 OR #18	1 471 190	4					
#20	SU.EXACT.EXPLODE ("Quality of Life")	32 709						
#21	SU.EXACT.EXPLODE ("Daily Activities")	3 226						
#22	SU.EXACT.EXPLODE ("Life Satisfaction")	7 728						
#23	SU.EXACT.EXPLODE ("Well Being")	30 795						
#24	"quality of life"	57 804						
#25	"daily life"	8 633						
#26	"well being"	65 985						
#27	#20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26	131 268	5					
#28	#4 AND #19 AND #27	856						
#29	#4 AND #19 AND #27 Filter: english language + scholarly journals	739		739	67	2	2	1

BILAGA 4

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, patientkarakteristika, kontext etc):

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 förförståelse 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 analysförfarandet 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 förförståelse 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):

BILAGA 5

Tabell 8.5 Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet [25].

Hög kvalitet	Medelhög kvalitet	Låg kvalitet
Klart beskrivet sammanhang (kontext)	Sammanhanget ej beskrivet tydligt (kontext)	Oklart beskrivet sammanhang (kontext)
Väldefinierad frågeställning	Frågeställning ej beskriven tydligt	Vagt definierad frågeställning
Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod	Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod	Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod
Dokumenterad metodisk medvetenhet	Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten	Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet
Systematisk, stringent presentation av data	Otydligheter i presentationen av data	Osystematisk och mindre stringent dataredovisning
Tolkningars förankring i data påvisad	Några otydligheter om tolkningars förankring i data	Otydlig förankring av tolkningarna i data
Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet	Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet	Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas
Kontextualisering av resultat i tidigare forskning	Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning	Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad
Implikationer för relevant praktik välformulerade	Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna	Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga

BILAGA 6

Artikelmatriser

Authors, Year, Journal, Country	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Edmonds P, Vivat B, Burman R, Silber E, Higginson I 2007 <i>Palliative Medicine, 21,</i> 101–107 United Kingdom	Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis	To explore important issues for people severely affected by MS.	Semi-structured interviews and thematic content analysis. Qualitative 23 MS-patients, 17 informal carers Exclusion: none	People with severe MS experienced losses and changes with their physical abilities, their independence and with their relationships. Even though they are dealing with their MS-related issues, they continue experiencing these losses after many years of living with MS.	Medium

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Gagliardi B, Frederickson K, Shanley D 2002 <i>Nursing Science Quarterly,</i> <i>15(3), 230–236</i> USA	Living With Multiple Sclerosis: A Roy Adaptation Model–Based Study	To examine how people make sense of the experience of living with MS.	A naturalistic case study with three separate interviews, the first was in-depth with global questions, the second to provide additional information and the third by telephone to validate. Thematic analysis with The Roy Adaptation Model serving as a theoretic frame. Qualitative 18 participants (9 male, 9 female) Exclusion: none	Five themes emerged that reflect the Roy model adaptive modes: <i>we're not completely the same (physiological mode), how I view my future (self- concept mode), let me tell you about my feelings (self-concept mode), how I see work (role function mode)</i> and <i>let me tell you about my life (interdependence mode)</i> . The main findings reflect this model of adaptation by showing the patients' need for a holistic view on the process of adaptation.	High

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Malcomson K S, Lowe-Strong A S, Dunwoody L 2008 <i>Disability and Rehabilitation,</i> <i>30(9), 662–674</i> Northern Ireland	What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?	To find out how living with MS affected the participants' lives and what strategies they had employed to cope with the disease on a daily basis.	Two focus group sessions. Thematic content analysis. Qualitative 13 participants (4 male, 9 female) Inclusion: diagnosed with MS >5 years, had developed self-management skills to minimize effects of disease intrusion, willing/able to share experiences	Seven categories emerged: <i>something is wrong, getting a name, getting help, consequences to lifestyle, getting on with day-to-day life, advice to others with MS and advice for health professionals.</i> The categories show that there is a need to adjust the psychosocial management of MS, involving both health professionals and patients working together.	Medium

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
<p>Matuska K, Erickson B</p> <p>2008</p> <p><i>Journal of Occupational Science, 15(1), 20–26</i></p> <p>USA</p>	<p>Lifestyle Balance: How it is Described and Experienced by Women with Multiple Sclerosis</p>	<p>To explore how women experience living with MS and how they feel about their lifestyle balance.</p>	<p>Focus group session. Grounded Theory analysis method and matrix analysis.</p> <p>Qualitative</p> <p>13 participants (13 female)</p> <p>Inclusion: women</p>	<p>It's an emotional burden for the women to have to deal with the unpredictable symptoms of MS at the same time as having to manage the multiple demands of life and finding life balance. Five categories emerged to support these findings: <i>meet basic instrumental needs necessary for sustained biological health and physical safety, having rewarding and self-affirming relationships with others, create meaning and a positive personal identity, feel engaged, challenged and competent, organize time and energy in ways that enable us to meet important personal goals and renewal.</i></p>	<p>Medium</p>

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Olsson M, Lexell J, Söderberg S 2008 <i>Health Care for Women International</i> , 29, 416–430 Sweden, south	The Meaning of Women’s Experiences of Living With Multiple Sclerosis	To describe the meaning of women’s experiences of living with MS.	Individual interviews. Phenomenological hermeneutic interpretation and analysis of the content. Qualitative 10 participants (10 female) Inclusion: adult women, had secondary progressive MS, daily life was influenced by MS.	Two themes emerged in this study: <i>an unrecognizable body</i> and <i>trying to maintain power</i> . The themes describe how the women experienced a changing body that was a hindrance in everyday life. The study also raises the issue of the women struggling to protect their dignity which is threatened by the loss of bodily functions in relation to how other people look at them.	Medium

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Ploughman M, Austin M, Murdoch M, Kearney A, Godwin M, Stefanelli M 2012 <i>Physiotherapy Canada, 64(1), 6–17</i> Canada	The Path to Self- Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis	To explore older people’s experiences of ageing with MS and to describe the natural history of self- management from their points of view.	Interviews with open-ended questions. Thematic content analysis. Qualitative 18 participants (4 male, 14 female) Inclusion: age >55 years, had experienced symptoms >20 years, lived within 90 minutes travel distance. Exclusion: hospitalized patients	Participants shared their life experiences with MS, starting at the diagnosis process and how they then moved on to accepting their disease, how they adapted and moved toward self-management. Social relationships, health care interactions, barriers they had to overcome and emotions related to living with MS were discussed. It is suggested to integrate living with MS into the sense of self as well as implementing activities to promote health at an earlier stage of the disease than has been done previously.	High

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Pretorius C, Joubert N 2014 <i>Health SA Gesondheid</i> <i>19(1), 1–12</i> South Africa	The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa	To explore the personal experiences of individuals with MS in the South African context with focus on the challenges faced by the individuals, as well as resources that help them to cope.	Semi-structured interviews and thematic content analysis. Qualitative 10 participants (3 male, 7 female) Inclusion: convenience sampling	MS affects social, emotional and physical aspects of the patients' lives. Four categories emerged to support these findings: <i>the process of being diagnosed, daily life, invisible illness and medical aid schemes</i> . The resources that help these individuals to deal with MS consisted of social support, mobility aids, religion and knowledge about MS.	High

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Reynolds F, Prior S 2003 <i>Qualitative Health Research, 13(9),</i> 1225–1251 United Kingdom	“Sticking Jewels in Your Life”: Exploring Women’s Strategies for Negotiating an Acceptable Quality of Life With Multiple Sclerosis	To explore the lived experience of MS, focusing on women’s personal strategies for achieving an acceptable quality of life.	Semi-structured interviews and phenomenological content analysis. Qualitative 27 participants (27 female) Exclusion: none	Living with MS was described as an ongoing process of Negotiation. Quality of life was obtained and experienced through looking after health, maintaining meaningful occupations and roles, establishing mutual relationships and consciously valuing positive life. There was a huge variety of positive strategies although managing life with MS was considered complex with both positive and negative aspects coexisting in the lived experiences of MS.	High

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Somerset M, Sharp D, Campbell R 2002 <i>Journal of Health Services Research & Policy</i> , 7(3), 151–159 United Kingdom	Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation	To identify aspects of life that contributed to the quality of the lives of people who have MS.	In-depth interviews and Grounded Theory analysis. Qualitative 16 participants (8 male, 8 female) Exclusion: none	Important aspects of how quality of life was experienced were having personal control in order to feel independent as well as being socially active and reasonably happy. How and when these were relevant depended on the stage of the illness and varied from person to person.	High

Authors, Year, Journal, Country,	Title	Aim	Method, Study design, Population, Inclusion & exclusion criteria	Main findings	Quality
Wenneberg S, Isaksson A-K 2014 <i>Vård i Norden,</i> <i>113(34), 23–27</i> Sweden	Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness	To explore the subjective experiences of quality of life among patients with MS, focusing on possible positive aspects of having to come to terms with MS.	Interviews and content analysis. Qualitative 61 participants (22 male, 39 female) Exclusion: none	The underlying theme of this study was to fight a losing battle and at the same time gradually conquering oneself. Four categories emerged to support this: <i>experience of ill-health, experience of health in spite of illness, psychosocial consequences of having MS, and different ways of managing MS</i> . Adapting to a life with MS is complex and involves both negative and positive experiences that are intertwined.	High