

PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED MULTIPEL SKLEROS

En litteraturstudie

AYA AL-BADRI
AMIE CHAM

PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED MULTIPEL SKLEROS

En litteraturstudie

AYA AL-BADRI
AMIE CHAM

Al-Badri, A & Cham, A. Personers upplevelser av att leva med Multipel Skleros. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmöuniversitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för hälsa och samhälle, 2021.

Bakgrund: Multipel skleros är en kronisk och allvarlig sjukdom som successivt leder till fysisk funktionsnedsättning. Sjukdomen uppstår på grund av inflammation i det centrala nervsystemet. Det är den vanligaste orsaken till rörelsehinder i Sverige. Orsaken är okänd och det finns inget botemedel. Studier visar att behandlingen av MS är främst inriktad på symtomlindring. Det var därför betydelsefullt att belysa personers upplevelser av att leva med MS för att kunna förstå hur de uppfattar sjukdomen. Detta kan leda till en förbättrad och personcentrerad vård där deras perspektiv är i centrum. **Syfte** med studien var att belysa personer med MS och deras upplevelser av att leva med sin sjukdom **Metod:** En litteraturstudie baserad på elva studier med kvalitativ ansats genomfördes och data analyserades med innehållsanalys. **Resultat:** Tre teman identifierades som var fysiska och psykisk påverkan, att hitta copingstrategier och påverkat socialt liv. De flesta av personerna blev fysisk begränsade i deras förmåga till rörlighet men även emotionellt påverkade. Självbilden blev påverkad och kroppen kändes främmande. Familjeroller förändrades där majoriteten kände sig misslyckade i sina tidigare roller. Personerna upplevde att andra människor inte förstod sjukdomen och hade fördomar om den sjuka individen. På grund av begränsningar blev det av vikt att planera vardagen för att orka och spara energi. De flesta fann hopp och var villiga att acceptera sjukdomen samt lära sig att leva med det. **Konklusion:** Symtom på MS varierar mycket och är känd för sin oförutsägbarhet. Det är viktigt som sjuksköterska att kunna identifiera personernas behov av vård på ett personscentrerat sätt.

Nyckelord: Multipel Skleros, MS, personers upplevelser, personers perspektiv, vardagligt liv.

PERSONS EXPERIENCES OF LIVING WITH MULTIPLE SCLEROSIS

A LITERATURE REVIEW

AYA AL-BADRI
AMIE CHAM

Al-Badri, A & Cham, A. Persons experiences of living with Multiple Sclerosis. A literature review. *Degree project in nursing 15 credit points*. Malmöuniversity: Faculty of Health and Society, Department of Care Sciences, 2021.

Background: Multiple sclerosis is a chronic and serious disease that gradually leads to physical disability. The disease occurs due to inflammation of the central nervous system. It is one the most common causes of mobility impairment in Sweden. The cause of the disease is unknown and there is no cure for it. Studies show that the treatment of MS is mostly aimed at relieving symptoms. It was therefore necessary to illuminate on people's experiences of living with MS to understand how they perceive the disease. This can lead to a better and person-centered care where their perspective the focus. **Aim:** The aim was to illuminate on people with MS and their experiences of living with their disease. **Method:** A literature study based on eleven studies with a qualitative approach was conducted and data were analyzed with content analysis. **Results:** Three themes were identified which were physical and mental limitations, finding coping strategies and affected social life. Most of the people became physically limited in their ability to move but also emotionally affected. Their self-image was affected as well, and it felt as though they lived in a foreign body. Family roles changed where most of the people felt unsuccessful in their previous roles. Most of them felt that other people did not understand the disease and had prejudices about the sick individual. Due to limitations, it became important for them to plan their everyday life to save energy. Most of the people had hope and were willing to accept the disease and learn to live with it. **Conclusion:** MS symptoms vary widely and is known for its unpredictability. It is important as a nurse to be able to identify the people's need of care in a person-centered way.

Keywords: Multiple Sclerosis, MS, people's experiences, people's perspective, everyday life

Innehållsförteckning

INLEDNING.....	5
BAKGRUND.....	5
Symtom, diagnostik och behandling.....	6
Sjuksköterskans roll och vårdteamet	6
Att ge personcentrerad vård.....	7
PROBLEMFÖRMULERING.....	7
SYFTE.....	7
METOD.....	8
Litteraturstudie.....	8
Databassökning.....	8
Relevansbedömning.....	9
Kvalitetsgranskning av artiklar.....	9
Dataanalys	9
RESULTAT	10
Fysisk och psykisk påverkan.....	11
<i>Fysiska begränsningar</i>	11
<i>Emotionell påverkan</i>	12
<i>Förändrad självbild</i>	13
Påverkad socialt liv.....	13
<i>Förändrad familjeroll</i>	13
<i>Andra människors bemötande</i>	14
Att hitta copingstrategier	15
<i>Vikten av att planera aktiviteter</i>	15
<i>Strävan efter välbefinnande</i>	16
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion.....	17
<i>Databassökning</i>	18
<i>Relevansbedömning</i>	18
<i>Kvalitetsgranskning av artiklarna</i>	19
<i>Dataanalys</i>	19
Resultatdiskussion.....	20
<i>Fysisk och psykisk påverkan</i>	20
<i>Påverkat socialt liv</i>	21
<i>Att hitta copingstrategier</i>	22
KONKLUSION.....	22
FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING.....	23
REFERENSER.....	24
BILAGOR.....	27

INLEDNING

Multipel skleros (MS) är en autoimmun sjukdom som ger inflammation i det centrala nervsystemets vita substans (Fagius m.fl. 2007). MS drabbar myelinskidan som är en vitaktig substans som omger axonet och ökar nervimpulsens snabbhet. Myelin inflammation leder till vattenansamling och svullnad i det drabbade området. Ledningsförmågan för nervimpulser blir blockerad eller nedsatt och funktionsnedsättning uppstår. Symtomen varierar beroende på vart inflammationen sitter och vilka bansystem som drabbas (a.a.). Det finns många framsteg som är gjorda för att förhindra och fördröja progressionen för de olika formerna av MS (Holland m.fl. 2011). Grundutbildade sjuksköterskor kan möta personer med MS oavsett om de arbetar inom primärvård, hemsjukvård eller slutenvård. Idag syftar behandlingsstrategier till att hantera sjukdomens symtom samt att ge psykosocialt stöd och rådgivning till personer med MS. Det är även viktigt att kunna förstå personernas upplevelser av att leva med MS för att kunna ha ett helhetsperspektiv på sjukdomen. Med detta anser författarna att personernas upplevelser behöver belysas för att kunna möta dessa individer där de befinner sig och att kunna ge stöd och personcentrerad vård utifrån hur de vill ha det.

BAKGRUND

Sjukdomen MS är en av de vanligaste orsakerna till rörelsehinder i Sverige och i andra europeiska länder med tempererad klimatzon (Fagius m.fl. 2007). MS är mer vanligt i norra delen av halvklotet och sjukdomen beror till största del på genetiska faktorer och miljöfaktorer. MS drabbar mest unga vuxna mellan 20 och 40 år och kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män. Sjukdomen i sig är inte så vanligt förekommande. Prevalensen för MS i Sverige är en person på 1000 och incidens är ca 5–6 /100 000 invånare per år. Myelin inflammation gör att axonet blir avklätt från myelin vilket kallas för *demyelinisering* medan skadeområdet kallas för *plack*. Sjukdomen har tre olika former (a.a.). Den första formen kallas för ”remitterande multipel skleros” (RRMS). Det innebär att sjukdomen kommer i skov och uppstår när inflammationen av centrala nervsystemet avtar och följs av läkning och ombyggnad av myelinet. Nervfibrerna förbättrar sin signaleringsförmåga efter några dagar eller veckor. Detta innebär att MS symtom försvinner under perioder som kan föregå i flera månader men att det ändå bildas ärr på det skadade området som kan försämra nervimpulser (a.a.). RRMS innebär alltså att sjukdomen kommer i skov av symtomfria perioder som följs av symtomgivande perioder (Strickland & Baguley 2015; Brunes & Bergli 2006; Fagius m.fl. 2007). Den andra formen kallas för ”sekundär progressive multipel skleros”, (SPMS) och är ett senare stadium av sjukdomen. SPMS kan framträda 10 år efter insjuknande. Personer med MS kan utefter sjukdomsförloppet försämrans och symtomfria perioder avtar gradvis tills det helt upphör. Den tredje formen kallas för ”primär progressive multipel skleros”, (PPMS). Det är den aggressiva formen av MS där 10% av patienter har den typen (a.a.). Det innebär att sjukdomen och dess symtom försämrans med tiden samt att skoven resulterar i permanenta skador och bestående fysisk funktionsnedsättning (Fagius m.fl. 2007).

Symtom, diagnostik och behandling

Symtomen som MS kan medföra är många, beroende på vilket område av det centrala nervsystemet som drabbas (Fagius m.fl. 2007). Uttalad fysisk och psykisk trötthet som uppträder i anslutning till skov men även utan skov.

Koordinationsstörning, ataxi är ett symptom som innebär att personen inte kan samordna rörelse och personen får balanssvårigheter. Känselnedsättning i hela kroppen eller i vissa hudområden med smärtimpulser som kommer utan någon yttre smärtorsak är ett annat symptom. Synstörning i form av dubbelseende och talförändringar som blir mer långsammare och trögare är bland symtomen (a.a.). Urinstörningar är vanligt och kan förekomma hos 80% av individer med MS under sjukdomens förlopp, dock efter 10 år av sjukdomens inträde kan procenttalet höjas till 96% (Motta & Carealho 2008). Urinblåsfunktionsstörningar i form av blåstömningssvårigheter kan förekomma (Fagius m.fl. 2007). Sexuella funktionsnedsättning som yttrar sig i form av erektil dysfunktion kan också förekomma. Övriga symptom är nedsatt intellektuell förmåga, nedstämdhet och förlamning i extremitet (a.a.). Det kan dröja innan diagnosen ställs, för att symtombilden är diffus (Fagius m.fl. 2007). Med hjälp av anamnes, magnetkamera och lumbalpunktion kan diagnosen fastställas. Det finns inget botemedel mot MS. Däremot finns det en hel del farmakologiska och icke farmakologiska behandlingar som riktas mot att minska sjukdomsaktivitet på lång sikt, lindra symptom och behandla den akuta fasen vid behov (a.a.). Tidig behandling och insatser är av betydelse för att bromsa sjukdomens utveckling (Burke m.fl. 2007; Holland m.fl. 2011).

Sjuksköterskans roll och vårdteamet

MS medför besvärliga symptom som därmed påverkar personen på ett negativt sätt. Att få besked om sjukdomen är tungt för personerna samt deras anhöriga och kräver saklig information och förklaring till vad MS innebär (Fagius m.fl. 2007; Brunen & Bergli 2006). Sjuksköterskan har en nyckelroll i bedömningen och samordningen av den vård som personer med MS får inom det omfattande vårdteamet (Strickland & Baguley 2015). Interprofessionellt samarbete innebär inom hälso- och sjukvård ett fortlöpande och aktivt partnerskap mellan olika professioner med olika bakgrunder och olika kompetenser. Syftet med teamarbete är att jobba tillsammans för att ge rätt vård till patienter (Schot m.fl. 2019). MS är en komplex sjukdom med oförutsägbara symptom som kräver ett utbredd vårdteam med avsikt att ge rätt stöd för effektiv sjukdomshantering (Burke 2011). Ju mer komplexa problem personen har desto större insatser krävs. Om vårdpersonal misstänker att personen har MS bör remiss till neurolog ordnas. Vid fastställd diagnos bör kontakten med neurologspecialist etableras och ske regelbundet. Sjukgymnast och arbetsterapeuter spelar också en essentiell roll för rehabiliteringsinsatser medan kurator och psykolog behövs för att möta personernas psykiska ohälsa som relateras till sjukdomen (Fagius m.fl. 2017). Sjuksköterskor är ofta den som är närmaste patienten i vårdteamet och är i allmänhet lättillgänglig för personer med MS. Här spelar sjuksköterskan en viktig roll i att diskutera behandlingsalternativ och att se till att de förstår vilka tillgängliga behandlingar som finns. Detta ger personerna möjligheten till självbestämmande och känslan av att vara i kontroll (a.a.). Sjuksköterskan kan ge stöd och råd efter patientens behov. Informationen kan bidra till känslan av trygghet samt ge förmågan till personer att kunna leva med sin diagnos och kanske acceptera den. Stöd skall ges till både den nydiagnostiserade personen och anhöriga eftersom sjukdomen påverkar alla familjemedlemmar (Fagius m.fl. 2007). Det är väsentligt att sjuksköterskan är medveten om att symtomen på MS

är oförutsägbara och att det påverkar personen både psykiskt och fysiskt (Strickland & Baguley 2015). Sjuksköterskor uppmuntras därför att ha ett holistiskt synsätt mot vård som personer med MS får för att kunna främja hälsa och välbefinnande (a.a.).

Att ge personcentrerad vård

En av sjuksköterskans kärnkompetenser är att ge personcentrerad vård (McCance & McCormack 2019). Personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan ska kunna bevara individens värdighet och integritet samt kunna se och förstå patienten och dess anhöriga som unika individer med individuella resurser, behov, förväntningar och värderingar (a.a.). Personer med MS bör vara nyckelpartner i planeringen av den vård de får. Det i sin tur ger personerna möjligheten att leva ett liv där de kan bibehålla sin autonomi. Sjuksköterskan och vårdteamet bör vara medvetna om vad som är viktigt för personer med MS (Strickland & Baguley 2015). Effektiv bedömning och identifiering av patienternas behov är nödvändigt för att kunna tillgodose deras specifika behov på bästa sätt (Strickland & Baguley 2015). Bedömning bör ske regelbundet med gradvis frekvensökning efter patientens tillstånd. Syftet med bedömningen är att identifiera vad som är viktigt för personen, anhöriga och vårdande sjuksköterskor. Dessa faktorer kan hjälpa sjuksköterskan att ge rätt vård utifrån patientens villkor. Kommunikation, respekt och öppen relation mellan sjuksköterska och vårdtagare är viktiga aspekter i den processen och kan bidra till personcentrerad vård (a.a.). Sjuksköterskan ska hålla sig uppdaterad hela tiden och tillgodogöra sig relevant kunskap om behandlingsformer, metoder och administreringssätt (Burke 2011). Sjuksköterskan ska veta vem i vårdteamet som finns att vända sig till och vilka specialister som finns att hänvisa personen till ju mer sjukdomen fortskrider, för att kunna ge en bra, evidensbaserad och personcentrerad vård. Vårdteamet ska arbeta utifrån personcentrerad vård med fokus på att samarbeta med individen för att utveckla en vårdplan. För att detta ska kunna genomföras krävs kunskap om personers upplevelser av att leva med MS (a.a.).

PROBLEMFORMULERING

Multipel Skleros, MS är en livslång sjukdom som kommer och går i skov. Den drabbade individen kommer alltid att ha kontakt med vården i varierande utsträckning. Med anledning av att sjukdomen inte är så vanligt förekommande i Sverige samt att det finns brist på erfarna sjuksköterskor inom området är det av betydelse att inhämta kunskap. För att kunna lindra personernas symtom och lidande krävs kunskap och kännedom om vad sjukdomen innebär och hur den drabbade har det. Genom att belysa personers upplevelser av att leva med Multipel Skleros ville författarna öka kunskap och förståelse kring sjukdomen, vilket kan bidra till en förbättrad personcentrerad vård. För att kunna ge personcentrerad vård som sjuksköterska innebär det att förstå personerna och respektera deras syn på vad sjukdomen innebär för dem och att se hela människan för att kunna främja hälsa.

Syfte

Syftet med studien var att belysa personer med MS och deras upplevelser av att leva med sin sjukdom.

METOD

Metoden är en litteraturstudie baserad på sammanställning av kvalitativa vetenskapliga artiklar. Kvalitativ metod har ett holistiskt synsätt i sitt ursprung och används för att studera personers levda erfarenheter av ett visst fenomen (Henricsson & Billhult 2019). Ansatsen i kvalitativ studie har sitt fokus på att skapa mening, tolka samt förstå individens subjektiva upplevelser av omvärlden (Forsberg & Wengström 2016).

Litteraturstudie

Studien är en litteraturstudie som bygger på sammanställningar av kvalitativa vetenskapliga artiklar för att svara på syftet. Litteraturstudier enligt Forsberg & Wengström (2016) innebär att systematisk söka litteratur, kritisk granska det och sedan sammanställa det inom det valde området (a.a.). POR modellen av Willman m.fl. (2016) användes för att kunna lättare skapa sökblocken där P står för population, O för område och R för resultat. Se tabell 1.

Tabell 1. POR-modellen (Willman m.fl. 2016).

Population	Område	Resultat
Personer med Multipel Skleros	Att leva med Multipel Skleros	Personers upplevelser

För att begränsa antal träffar av artiklar i databassökningarna som kunde svara på litteraturstudiens syfte formulerades inklusions- och exklusionskriterier. Det skulle vara vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats som beskrev vuxna personers upplevelser av att leva med MS. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska och vara peer reviewed samt finnas tillgängliga i fulltext. Artiklarna skulle bedömas vara av hög eller medel kvalitet efter kvalitetsgranskning. Artiklar som handlade om personer som var ineliggande på sjukhus, barn och avgiftsbelagda artiklar skulle exkluderas.

Databassökning

Databassökning genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed eftersom de var relevanta för litteraturstudien och omfattade viktig kunskap om omvårdnad och sjukdomar (Willman, 2016). PubMed användas för att söka artiklar inom medicin samt omvårdnad och innehåller flera miljoner referenser till flera tusentals tidskrifter. CINAHL har fokus på omvårdnadsvetenskap samt hälsa och innehåller mer än 4,5 miljoner referenser till indexerade artiklar och omvårdnadstidskrifter (a.a.) Med hjälp av POR-modellen kunde fyra sökblock identifieras; "personer", "upplevelser", "dagligt liv" och "Multipel Skleros". Sökord översattes till engelska och synonymer till dessa engelska ord hittades i svensk MESH via Karolinska institutet (2021). Sökningar gjordes i fritext på båda databaser. Mesh terms användes också för att söka i PubMed medan i CINAHL användes CINAHL-headings. Vid databassökning användes de booleska sökoperatörerna OR och AND i båda databaserna. OR användes för att kombinera sökorden inom ett sökblock och AND användes för att kombinera sökblocken (a.a.). Se sökschema i bilaga 1 tabell 1.

Relevansbedömning

Sökning i databaserna resulterade i 566 artiklar från PubMed och 356 artiklar från CINAHL. Relevansbedömning används för att säkerställa att de utvalda artiklarna skulle kunna besvara syftet (Forsberg & Wengström 2016). Relevansbedömning gjordes i olika steg. Först lästes artiklarnas titlar och om de verkade relevanta så lästes abstrakt. De artiklar som utifrån syfte och inklusions- och exklusionskriterier var relevanta lästes sedan i fulltext. Författarparet gjorde en kvalitetsgranskning av relevanta artiklar. Antal läste titlar, abstrakt och i fulltext redovisas i tabell 2 nedanför.

Tabell 2 Relevansbedömnings process

Data bas	Sökblock	Filter	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Läste i full text	Kvalitetsgranskade	Utvalda studier
CINAHL	Multiple Sclerosis AND Person AND Everyday life And Experiences	Peer reviewed, Full text AND Engelska	356	74	20	7	6
PubMed	Multiple Sclerosis AND Person AND Everyday life And Experiences	Full text AND Engelska	566	100	50	6	5
Totalt			922	174	70	13	11

Kvalitetsgranskning av artiklar

Statens bedömning för medicinsk och social utvärdering (SBU 2014) granskningsmall användes som stöd för att kunna kvalitetsgranska artiklarna. Fem frågeområden redovisades i granskningsmallen; teoretiska förkunskaper av studien, datainsamling, urval av deltagarna, analys, samt forskarens roll då forskarens kompetens och bakgrund har en stor betydelse för studiens trovärdighet. Dessa områden granskades för att kunna bedöma artiklarnas kvalitet så väl som dess pålitlighet. Kvaliteten klassificeras som låg, medel och hög (a.a.). Artiklarna lästes var för sig av författarparet för individuella bedömningar och sedan gemensamt för att bedöma kvaliteten. Artiklarna som fick olika bedömningar diskuterades och den lägsta bedömning valdes. Artiklarna som bedömdes vara av hög kvalitet hade ett väldefinierat syfte, tydlig beskriven studiepopulation med relevant etiskt resonemang, förförståelse hantering, begriplig och relevant metod, samt lättbegripligt resultat. De artiklarna som var av medel kvalitet hade relevant syfte som blev besvarad i resultat delen. Hade tydligt beskrivning av dataanalys men fattades information om forskarens datamättnad och hade oklar förförståelse hantering. Artiklarna som fick lågt kvalitetsgranskning fattade de viktigaste och basala kriterier av kvalitetsgransknings mall som exempelvis hade inte relevant resultat och besvarade inte syftet så tydligt. Artiklar som var av hög eller medel kvalitet användes i arbetet för att besvara syftet.

Dataanalys

Dataanalys genomfördes med innehållsanalys enligt Forsbergs och Wengströms (2016) fem steg. Innehållsanalys innebär sammanställning av text där meningsbärande enheter identifieras, koder skapas som sedan kondenseras och bildas till kategorier och identifiering av teman. Alla stegen följdes. Första steget i analysen var att författarparet skapade två separat Google dokument och sparade in alla studiernas resultat. Resultaten lästes flera gånger för att bekantas med materialet. I andra steget skulle resultatet koda utifrån innehållet. Utifrån denna litteraturstudies syfte kodades meningsbärande enheterna som var relevanta. Författarparet kodade materialet separat genom att skapa kodnings schema. En kod kunde exempelvis vara ”främmande kropp”, som markerades med rödfärg, eller ”känslor” som markerades med gul färg. I tredje steget genomfördes koderna med varandra och tillsammans kondenserades koder som överensstämde med varandra till kategorier. Efter kodning bildades en uppfattning om vad materialet handlar om och förslag till namn på kategorier skrevs ner. Diskussion om vilka kategorier som anpassar de olika koderna fortsätt tills rätt kategorier valdes. I fjärde steget sammanfattades kategorierna som liknade varandra i tre teman. I femte steget sammanställdes studiernas resultat som kunde svara på litteraturstudiens syfte (a.a.). Nedan visas exempel på hur texten analyserades med kodning, kategorier och teman.

Tabell 3. Översikt på dataanalys

Textutdrag	Koder	Kategorier	Tema
Patienter upplevde att andra förstår inte vad MS innebär	Missförståelse	Andra människors bemötande	Påverkat socialt liv
Svårigheter att ta eller be om hjälp	Beroende	Förändrat familj rollen	Påverkat socialt liv

RESULTAT

Resultaten sammanställdes från 11 vetenskapliga artiklar med kvalitativa ansats. Fem av artiklarna kom från Sverige (Olsson m.fl. 2004; Olsson m.fl. 2008; Isaksson m.fl. 2007; Wenneberg & Isaksson 2014; Flenser & Rudolfsson 2016), två från England (Dutton m.fl. 2011; Barker m.fl. 2019) och resten var från olika länder som USA (Capelle m.fl. 2016), Jordanien (Khalil m.fl. 2018), Norge (Grytten & Måseide 2006) och Iran (Sharifi m.fl. 2019). Majoritet av deltagarna var kvinnor och i två av studierna hade samma population som bestod av 10 kvinnor. I en av studierna uppges inte deltagarnas kön men i resterande studier var det 73 kvinnor respektive 51 män. Studierna använde sig av olika metod i datainsamlingen. En av studierna hade mixed method (Isaksson m.fl. 2007) men endast den kvalitativa delen användes i resultaten. Studierna använde sig av enskilda semi-strukturerade intervjuer, enskilda djupintervjuer och fokusgruppsintervjuer. Dataanalysen varierade mellan studierna som använde sig av tematisk analys, fenomenologisk analys, hermeneutisk analys, kvalitativ innehållsanalys eller grundad teori. Åtta av artiklarna bedömdes ha hög kvalitet efter kvalitetsgranskade enligt SBU (2014) och tre studier var av medel kvalitet. Utvalda studier presenteras i artikelmatrisen, bilaga 2. Resultaten delades in i tre teman med sju kategorier som framkom vid dataanalysen, se tabell 3.

Tabell 4 Översikt av teman och kategorier

Temat	Kategorier
Fysiska och psykisk påverkan	<ul style="list-style-type: none"> • Fysiska begränsningar • Emotionell påverkan • Förändrad självbild
Påverkat socialt liv	<ul style="list-style-type: none"> • Förändrade familjeroll • Andra människors bemötande
Att hitta copingstrategier	<ul style="list-style-type: none"> • Vikten av att planera aktiviteter • Strävan efter välbefinnande

Fysisk och psykisk påverkan

MS medför fysiska och psykiska begränsningar. Många av personerna i studierna upplevde att de hade brist på energi och orkade inte att utföra vardagliga sysslor. De ansåg att de inte kunde styra kroppen längre och upplevde att de var fångslade i en främmande kropp. Sjukdomen påverkade deras mående på ett negativt sätt. De blev deprimerade, kände sig ensamma och orolig inför framtiden.

Fysiska begränsningar

Olsson m.fl. (2008) skrev att deltagarna upplevde att sjukdomen hade fångat och fångslat kroppen. De upplevde sorg över att kroppen inte fungerade som förr och fylldes nu med nya förnimmelser som trötthet, svaghet, stelhet och ostadighet (Olsson m.fl. 2008; Isaksson m.fl. 2007). Dutton m.fl. (2011) beskrev att deltagarna upplevde att deras kropp betedde sig konstigt. De hade ovanliga symtom som domningar, dubbelsyn, suddiga ögon, och stickningar. Symtomen uppkom långsamt och gradvis (a.a.). Minskad ork och energi upplevdes som tappad kontroll över kroppen. Deltagarna beskrev att kroppen kändes tyngre, armarna och ben blev svagare (Olsson m.fl. 2008; Isaksson m.fl. 2007). Andra beskrev kroppens tyngd som om flera ton av sandsäckar var bundna till benen (Olsson m.fl. 2004). Många upplevde att det dagliga livet fylldes nu med nya begränsningar där vardagliga sysslor verkade ofta utom räckhåll. Personerna kämpade för att klara av de dagliga sysslorna. Sakerna som de klarade av innan blev nu ansträngande och omöjligt att utföra (Olsson m.fl. 2004; Flenser & Rudolfsson 2016; Khalil m.fl. 2018; Isaksson m.fl. 2014). Deltagarna upplevde känslor av att vara olyckliga, ledsna och tillbakadragen på grund av minskat fysisk rörlighet och den instabila karaktären som sjukdomen medförde (Khalil m.fl. 2018). Personerna i studierna beskrev en överväldigande känsla av trötthet, där hela kroppen var utmattad (Olsson m.fl. 2008). Känslan beskrevs som annorlunda från alla känslor av trötthet som kändes före sjukdomen (a.a.). Många upplevde trötthet utan att ha gjort något och det kändes som om det var kroppen som styrde dem (Olsson m.fl. 2004). Tröttheten påverkade deras liv negativt och de led (Isaksson m.fl. 2007). Isaksson m.fl. (2014) betonade att brist på energi och begränsat fysisk förmåga upplevdes vara ett hinder för att njuta av andras sällskap. Det var svårt att acceptera skillnaderna mellan att ha och inte ha en kronisk sjukdom. De flesta upplevde att trötthet ledde till minskad möjlighet att upprätthålla relationer med vänner (a.a.). Många upplevde att deras välbefinnande påverkades och autonomin minskas på grund av begränsad fysisk rörlighet (Olsson m.fl. 2004). Deltagarna upplevde att det var svårt att delta i fysiska

aktiviteter (Flenser & Rudolfsson 2016; Khalil m.fl. 2018; Isaksson m.fl. 2014). Många var därför tvungna att sluta delta i viktiga aspekter av livet såsom arbete, resor, bilkörning, fritidsaktivitet och sociala aktiviteter (a.a.)

Emotionell påverkan

Deltagarna upplevde att MS påverkade dem emotionellt. Dutton m.fl. (2011) beskrev att i det tidiga skedet av sjukdomen eller i perioder av välmående så verkade ingenting vara förändrat, utan tidigare roller, ansvar och relationer var relativt opåverkade. När symtomen förvärrades blev förmågan att upprätthålla livet innan MS också svårare och denna faktor tycktes bära mest konsekvenser för deras självkänsla (a.a.). Att få diagnosen ställd var både en chock och lättnad (Dutton m.fl. 2011). Diagnosen medförde också rädsla inför framtiden och potentiella konsekvenser vad det gäller eventuella funktionsnedsättning, roller, yrken och relationer. Rädslan förvärrades med sökande efter mer information och vad informationen skulle avslöja om MS. De blev ängsliga över att de skulle bli värdelösa i samband med deras funktionsnedsättning (Khalil m.fl. 2018; Dutton m.fl. 2011). Att vara osäker på sjukdomen och att känna sig otrygg oroadе dem (Khalil m.fl. 2018). Flesta av deltagarna talade om att separera och distansera sig från MS genom att undvika att tänka på sjukdomen (Dutton m.fl. 2011). Många av deltagarna försökte att förneka sjukdomen och upplevde att det var lättare att leva utan MS (Flenser m.fl. 2016). Enligt Sharifi m.fl. (2019) föredrog många att hålla sin sjukdom hemlig på grund av rädsla från att bli lämnad. Personerna beskrev rädsla från att vara ensamma i livet och kanske inte hitta någon som vill gifta sig med de på grund av deras sjukdom (a.a.)

Personerna kände att sjukdomen förvandlade deras liv helt, på ett negativt sätt och hindrade dem på många sätt (Isaksson m.fl. 2014). Många tvingades att sänka sina ambitioner i livet och började ifrågasätta livets mening vilket gav upphov till existentiell ångest (a.a.). Sjukdomen tog gradvis över personens liv eller var ständigt närvarande. Många drabbades djupt och tyckte det var svårt att hitta något positivt när de lever med sjukdomen. Det var en utmaning att hantera effekterna av denna kroniskt och försvagande tillstånd både fysiskt och emotionellt (a.a.). Många upplevde förvirring och frustration över att inte ha samma fysiska ork som tidigare. Studier visade att förlust av hopp för framtiden var en del av personernas upplevelser av kronisk sorg (Isaksson m.fl. 2007; Isaksson m.fl. 2014). De hade inget hopp om framtiden utan bara förväntningar på sjukdomsprogression, funktionsnedsättning samt att vara beroenden av andra. En del var ledsna över det faktum att det fanns inget hopp om ett långt liv, att döden var nära (Isaksson m.fl. 2007). De var rädda att göra planer och hade lite eller ingen optimism. De hade tappat förtroendet för livet både i nuet och inför framtiden (a.a.). Att leva med MS påverkade självkänslan och även de med milda symtom uttryckte en känsla av att vara värdelös i samband med arbete och det sociala livet. Andra upplevde förlust av respekt och värdighet samt brist på empati från andra (Isaksson m.fl. 2014). Många upplevde att få hjälp från andra verkade på något sätt vara ett intrång i det som brukade vara privat. Känslor av att utelämnas av andra och att inte kunna delta som en jämlik tycktes existera vilket antydde känslor av ensamhet. Känslan av orättvisa över det faktum att sjukdomen var närvarande uppstod (Olsson m.fl. 2008).

Några av deltagarna beskrev att det uppstod förändringar i deras kognitiva förmågor vilket påverkade deras humör negativt (Khalil m.fl. 2018). Mest påverkad var den reducerade förmågan att komma ihåg namn och personliga

händelser vilket ledde till depression. Dessutom ju mer den kognitiva förmågan minskade desto mer isolerade de sig. Vissa av personerna föredrog att isolera sig på grund av deras fysiska begränsningar men även på grund av skamkänslor av att behöva använda hjälpmedel (a.a.). Många talade om sin frustration och ilska över att inte kunna göra saker i enlighet med hur de ville och det upplevdes som hot mot deras självständighet (Dutton m.fl. 2011). Deltagarna betonade starkt att MS innebär inga förväntningar av ett bättre liv, som exempelvis bättre arbete, utbildning och uppfyllande av deras drömmar (a.a.).

Förändrad självbild

Personerna påverkades av att bli sjuka vilket påverkade även deras familj (Olsson m.fl. 2008). De upplevde att de inte kunde vara någon som andra kunde lita på eller bli beroende av vilket medförde känslor av att förlora en del av sig själv (a.a.). Många uttryckte att i början av sjukdomen upplevdes kroppen som svekfull och skrämmande (Flenser & Rudolfsson 2016). Kroppen var obegripligt, okontrollerbar och upplevdes som okänd. Upplevelsen av att kroppen inte lydde dem var skrämmande (a.a.). Studier visar att när sjukdomen uppstod fanns det känslor av rädsla på grund av att personerna inte visste vad som skulle hända med kroppen. Många uttryckte oro över att inte längre ha kontroll över deras kropp och en kropp som kändes oförutsägbar hade stor inverkan på det dagliga livet (Olsson m.fl. 2008; Dutton m.fl. 2011). De upplevde att kroppen inte gick att lita på, den avvikande kroppen skapade känslor av isolering. Kroppen kunde bete sig olämpligt i vissa situationer vilket gjorde att vissa valde att isolera sig (Flenser & Rudolfsson 2016; Dutton m.fl. 2011). Osäkerheten av att inte kunna planera framåt eller kunna förutsäga något om vad som skulle hända i deras liv upplevde många som jobbigt (Dutton m.fl. 2011). Många av deltagarna beskrev kroppen som en motståndare, något som behövde bekämpas. Många oroade sig över sin situation och över att gå från att vara stark, oberoende och självständigt till att vara beroende av andra (a.a.). Många deltagarna ville ha tillbaka deras gamla identitet när de var friska och ville inte bli associerat med MS. Vissa kände att de borde hålla sin diagnos privat (Barker m.fl. 2019). Med tiden började deltagarna att erkänna den förändrade känslan av sig själv baserat på hur andra såg på dem (Olsson m.fl. 2008). Personerna upplevde känslor av saknad till den gamla kroppen som var så aktiv och hade inga begränsningar som nu förblev en dröm som inte kunde förverkligas (Flenser & Rudolfsson 2016). Många beskrev stress, sorg, frustration och ilska för att de inte kunde vara som förut (Olsson m.fl. 2004). Personerna hade skuldskänslor och de betraktade sig själva som en orsak till MS sjukdomen samt kände sig svaga och annorlunda jämför med andra (Sharifi m.fl. 2019).

Påverkat socialt liv

Personerna i studierna upplevde att deras roll som föräldrar påverkades och att de inte kunde fortsätta vara en bra förälder för deras barn. Många upplevde att andra runt omkring inte förstod vad MS innebar och de blev därför utsatta för kränkning, fördomar och stigmatisering.

Förändrad familjeroll

Många av personerna i studien upplevde att deras roll som föräldrar blev påverkad efter sjukdomen (Capelle m.fl. 2016). Innan insjuknande med MS var personerna ansvariga för hushållet och familjen samt tog hand om allt. Studierna visar att personerna upplevde svårigheter i att utföra uppgifter klart på grund av orklös och kognitiva problem (Capelle m.fl. 2016; Sharifi m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2004).

Vissa hade även skuld känslor mot deras partner som fick större ansvar hemma (Sharifi m.fl. 2019). De flesta av deltagarna kände att de misslyckades i deras roll som föräldrar. Känslan av att inte duga och att inte kunna vara en bra förälder till sina barn var enorm. (a.a.). Personerna upplevde att det blev förlust av harmoni inom familjen på grund av deras begränsningar (Capelle m.fl. 2016). Deltagarna orkade inte att ta hand om barnen, eller lyssna på deras problem (a.a.). Många hade negativa tankar om att de inte skulle leva länge nog för att träffa deras barnbarn och det gjorde dem ledsen (Isaksson m.fl. 2007). Många var oroliga att förlora föräldraskapet eller fertiliteten, medan andra var rädda att skaffa flera barn (Capelle m.fl. 2016; Sharifi m.fl. 2019). Sexuella relationer med deras partner blev mindre och de var oroliga över att förlora deras partner (Sharifi m.fl. 2019). Studier visar att inte kunna delta i familjeaktiviteter ledde till känslor av skuld och misslyckande och deltagarna kände att hela familjen led (Capelle m.fl. 2016; Olsson m.fl. 2008). Deltagarna beskrev att familjen kände sig skyldiga när de utförde aktiviteter som personerna inte kunde delta i (Olsson m.fl. 2008). Många beskrev att de blev beroende av andra när de utförde vardagliga sysslor som de önskade att kunna utföra själva (Olsson m.fl. 2008). Detta gjorde att de behövde be om hjälp från familjen samtidigt som de inte ville vara en börda och ville gärna klara sig själva (Olsson m.fl. 2004). Känslan av att behöva hjälp från familjen samt att behöva be om hjälp kändes svårt (Olsson m.fl. 2008). Genom att acceptera hjälpen från andra upplevde många som att deras sjukdom och begränsningar var verkliga (Capelle m.fl. 2016). Enligt (Isaksson m.fl. 2007) pratade många deltagare hur tröttheten hade negativa konsekvenser när det gällde att skapa nya relationer. Förlust av sociala relationer ledde till ensamhet och känslan av övergivenhet.

Andra människors bemötande

Personerna med MS upplevde att andra människor inte förstod vad MS innebar (Capelle m.fl. 2016). Deltagarna upplevde att vissa människor tenderade att tro att personer med MS överdrev deras symtom och position som "patient" (a.a.). Personerna i studierna upplevde att det var kränkande när andra människor försökte att normalisera MS symtomen genom att säga "friska människor" känner sig också trötta och kan ha obalans vid gång (Grytten & Måseide 2006). Många av deltagarna kämpade för att förklara tröttheten som MS orsakade och behövde använda metafor för att förklara tröttheten (Barker m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2004). Personer med MS upplevde att de blev missförstådda och fick ta emot hårda ord på grund av minskad fysisk kapacitet (Isaksson m.fl. 2014). Ingen av personerna ville bli bedömd som funktionshindrad eller tyckas synd om. Många relationer avbröts eller förlorades efter identitetförändringarna som hade en negativ psykologisk påverkan på personens mående. Efter det valde de att isolera sig för att undvika sällskap och uppmärksamhet (Olsson m.fl. 2004; Isaksson m.fl. 2014; Barker m.fl. 2019). Personerna kände att andra såg dem som förändrade, men inuti var de samma person (Olsson m.fl. 2008). Personerna kände att de bemöttes med annan dialog, kroppsspråk samt ignorerades på grund av en inte längre fungerande kropp (a.a.). Enligt studier upplevde personerna att andra tyckte synd om dem, och klassade dem som "patienter" vilket skapade en känsla av att vara avvikande från andra (Capelle m.fl. 2016; Sharifi N m.fl. 2019; Flenser & Rudolfsson 2016). Vissa av deltagarna betonade besvärliga attityder mot MS och spridning av okunskap om sjukdomen. Personerna upplevde att hur människor omkring dem reagerade var sorgligt, folk stirrade och missuppfattade obalanssymptom som berusning problematik, vilket gav skamkänslor (a.a.). Att behandlas annorlunda ledde till känslor av ilska och frustration (Flenser &

Rudolfsson 2016). Personer var även tvungna att isolera sig och gömma sjukdomen för att undvika fördomar från andra (Flenser & Rudolfsson 2016; Sharifi m.fl. 2019).

Majoriteten av deltagarna upplevde att tider utan symtom och osynligheten av symtom kunde göra att vissa människor ifrågasätt om de verkligen hade MS (Dutton m.fl. 2011). Frånvaro av förtroende hos andra eller negativ respons från andra hade en potential att förstöra försök att anpassa sig efter sjukdomen. Negativ respons ledde till att personen lämnades isolerad och ensam med sin sjukdom och tankar (a.a.). Studier visaade att i början av sjukdomen fick personerna mycket uppmärksamhet från andra men efter ett tag och efter behandling blev de bortglömda och ensamma (Sharifi m.fl. 2019; Grytten & Måseide 2006). Personerna upplevde att sjukdomen var en del av dem och när folk ignorerade sjukdomen så upplevde de sig själva som osynliga (Grytten & Måseide 2006). Några av deltagarna uttryckte att de hade stått sina släktingar väldigt nära men efter diagnosen förblev endast deras närmaste familjemedlemmar kvar (Barker m.fl. 2019). Studier visade att några av personerna upplevde att deras familjer inte gav tillräckligt stöd till återuppbyggnad av deras identitet (Barker m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2008). Personerna upplevde att deras partner började ta avstånd från dem så fort deras funktionshinder blev tydligare. De uttryckte att det var svårt för deras partner att förstå dem, sjukdomen och dess symtom (Barker m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2008; Sharifi m.fl. 2019). Många deltagare upplevde att deras familj ingrip sig mycket i deras liv då de uppfattas som sjuka individer med begränsad kapacitet (Grytten & Måseide 2006). Personerna kände sig mer sjuka på grund av andras beteende och tvingades att hantera både sjukdom och förolämpningar (Grytten & Måseide 2006; Isaksson m.fl. 2007). Många av deltagarna upplevde att de tvingades att sluta jobba på grund av sjukdomen vilket skapade känslor av isolering och ensamhet (Olsson m.fl. 2008). Personerna angav att deras arbetschefer inte förstod deras behov av att ha flera lediga dagar eller ha extra tid att utföra uppgifter (Khalil m.fl. 2018). De upplevde att det fanns brist på lagar som skyddar anställda med MS, vilket är ett skäl till att arbetslivet var svårt och nästan omöjligt (a.a.). Personer med MS kunde uppleva att de blev stigmatiserade av samhället när deras funktionshinder orsakade av MS blev synlig för andra (Isaksson m.fl. 2007).

Att hitta copingstrategier

Personer med MS ansåg att vikten av aktivitets planering var nödvändigt för att kunna klara av dagen och spara energi. De använde sig av planering som en strategi för att klara av deras tillstånd. Personerna hade inte tappat hoppet om livet och ansåg att det fanns ljus i slutet av tunneln

Vikten av att planera aktiviteter

När kroppen förlorade styrkan och blev långsammare och begränsad, förblev behovet av planering nödvändigt och aktuellt (Flenser & Rudolfsson 2016; Olsson m.fl. 2004). Morgontrötthet var vanligt och förhindrade personerna från att utföra saker. Det behövdes minst två timmar för att utföra en aktivitet innan de kunde påbörja en ny aktivitet. Planering för dagen krävde mycket fokus och var energikrävande, vilket innebar att vara oberoende av planering och att vara impulsiv påverkades (Isaksson m.fl. 2007). De var tvungna att göra planer för dagliga aktiviteter och leva med begränsningar i stället för att vara spontana. Sjukdomen störde aktiviteterna och personerna upplevde minskade möjlighet att göra som de ville (Isaksson m.fl. 2007). Studier visar att nästan alla deltagarna

angav att den växlande naturen av sjukdomsprogressionen och den oförutsägbara tröttheten krävde konstant oro och planering. Personerna behövde anpassa sig efter situationer, planera sina aktiviteter i förväg för att orka (Isaksson m.fl. 2014; Olsson m.fl. 2004; Khalil m.fl. 2018). Denna aspekt av sjukdomen påverkade deras arbetsliv och sociala aktiviteter negativt (Khalil m.fl. 2018). Enligt Dutton m.fl. (2011) pratade deltagarna om förändringar och anpassning de gjorde för att göra livet lite enklare. Anpassningarna inkluderade tidshantering, uppgifter och hur de skulle ta sig fram till olika ställen. Anpassning hade mestadels blivit ett faktum i livet men det påverkade deras mående och lämnade dem arga, frustrerade och upprörda (a.a.). Personerna behövde spara på energi och föredrog att utföra aktiviteter som inte var energikrävande (Olsson m.fl. 2008). Det innebar också att de måste tänka på små detaljer som gör skillnad för att spara energi som exempelvis att parkera nära till aktivitetsplatser. Många behövde planera för att de inte visste om det skulle vara möjligt att genomföra planer som ansågs vara viktiga (a.a.). Det faktum att livet nu upplevdes som begränsat innebar att vissa personer snabbare förverkligade sina drömmar och önskningar (Olsson m.fl. 2004).

Strävan efter välbefinnande

Deltagarna i studierna beskrev olika sätt att kunna hantera sjukdomen på. De var medvetna om att det inte finns något botemedel mot MS men de hade hopp om att försöka göra sitt bästa för att få lite lättnad (Olsson m.fl. 2004). De flesta personerna tyckte att det var bra att veta att sjukdomen hade ett namn och de kände sig trygga i att veta att de inte dör av sjukdomen (Dutton m.fl. 2011). Personerna upplevde att MS var som en främmande person som satt obekvämt bredvid en. Detta beskrevs som en motvillig ”acceptans” över tiden tillsammans med avsikt av att ”arbeta med det”. Deltagarna tyckte att MS kunde vara en del av den de var men att det inte var en lätt uppgift. De lärde sig att leva med sjukdomen och att inte bli arg på något de inte kunde se eller göra något åt (a.a.). Många upplevde att familjen var ofta de första som kände till diagnosen, gav stöd och fanns alltid där (Barker m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2008). Familjen hade en stor betydelse i acceptans av den oundvikliga sjukdomens progression och hjälpte de med att avslöja sjukdomen offentligt (Grytten & Måseide 2006). Många kände att barnens beroende och förväntningar var en stark anledning till att kämpa för att klara av det dagliga livet (Olsson m.fl. 2008). De kämpade för att inte ge upp och inte överge deras nära och kära (a.a.). Deltagarna accepterade sin sjukdom och ansåg att det var okej att erkänna sjukdomen och leva med det (Grytten & Måseide 2006). Många ansåg att livet inte tog slut om de tvingades använda rullstol för att lösa sina sjukdomsrelaterade problem. De ansåg att hjälpmedel kunde hjälpa dem att leva ett ganska fullt och autonomt liv trots MS (Grytten & Måseide 2006; Isaksson m.fl. 2014). Många såg sociala relationer som ett sätt att hantera problem relaterad till MS (Barker m.fl. 2019). Utifrån personernas upplevelser verkade socialt stöd vara nära kopplat till deltagarnas mående och hjälpte dem att acceptera sin diagnos.

Att få socialt stöd från andra personer med MS verkade normalisera sjukdomen (Olsson 2019). Många upplevde att genom att träffa andra som var i samma situation kunde de hantera sjukdomen lättare. Studierna visade att personerna hade stort behov av kontakt med någon som förstod och de kunde dela sin börda med. Många upplevde att sjukdomen blev hanterbar genom att träffa andra i samma situation, där de inte ansågs vara annorlunda. Personerna uttryckte även att

livet kändes lättare när de kände sig förstådda av vårdpersonal vid tider i skov eller sjukdomskänsla (a.a.). Däremot uttryckte flera deltagare känslor av att inte ha förtroende för vårdpersonalen relaterad till att de inte fick sina känslor bekräftade (Olsson m.fl. 2008). Många av deltagarna sökte information på egen hand på grund av brist på svar. De ville mötas med ärlighet och uppriktighet men kände att deras frågor inte besvaras och detta ledde till rädsla för den okända framtiden. Personerna uttryckte att de bekämpade sjukdomen och vägrade låta det styra deras liv. Deltagarna beskrev att de kämpade med sjukdomen så länge som möjligt och försökte att fortsätta med deras arbete trots den sjuka kroppen och överväldigande tröttheten (a.a.). Personerna upplevde att det var nödvändigt att sträva efter att uppnå en så normal livsstil som möjligt (Flenser & Rudolfsson 2016). De upplevde att genom att hitta en balans mellan aktivitet och vila kunde de hantera sjukdomen samt uppnå välbefinnande. De försökte att anpassa sig efter begränsningar som sjukdomen orsakade genom att fokusera på det de klarade av i stället för det de inte klarade av. Många av deltagarna fick lära sig att tänka positivt, ta en dag i taget och uppskatta det lilla de kunde göra när de mådde bra (Flenser & Rudolfsson 2016). Många av personerna försökte vara ute bland folk och njuta av allt som kroppen klarade av för att ge livet en mening (a.a.).

DISKUSSION

Diskussionen delas i metoddiskussion och resultatdiskussion. Under metoddiskussionen diskuteras metodens styrkor och svagheter, databassökning, urvalsprocessen, kvalitetsgranskning och dataanalys. I resultatdiskussionen diskuteras de sammanställda resultaten och hur det kan användas eller kopplas till omvårdnad.

Metoddiskussion

Litteraturstudie valdes som metod för att svara på syftet. Författarna anser att det var den lämpligaste metoden då upplevelser är det som undersöks. Författarna ville få förståelse och en djupare kunskap om personers upplevelser av att leva med MS. Metoden innebär en sammanställning av kvalitativa vetenskapliga artiklar med avsikt att belysa upplevelser, erfarenheter samt förklara ett fenomen (Forsberg & Wengström 2016). I en litteraturstudie undersöks syftet utifrån data som redan finns i vetenskapliga artiklar (Willman m.fl. 2019). En styrka med denna metod är att den har ett holistiskt synsätt med avsikten att få en helhetsbild av det som studeras (Henricson & Billhult 2017). En svaghet är dock att forskaren kan utgå från sin egen förförståelse och världsbild vilket kan påverka det som studeras. Särskilt när metoden innebär att data ska tolkas, kan det tolkas fel då forskaren kan ha svårt att bortse från sina egna kunskaper (a.a.).

De flesta av artiklarna som inkluderades i resultat innehöll hantering av förförståelse vilket innebär att forskaren för studierna var medvetna om sina förkunskaper innan en studie hade påbörjats (Henricson & Billhult 2017). En god forskningsetik kräver att forskaren eller studenten har identifierat och bearbetat sin förförståelse. Författarparet förförståelse hade bildats från gamla examensarbete som lästes innan genomgång av denna studies. Författarparet hade en viss uppfattning om hur upplevelse kunde se ut hos olika personer och vilka kategorier som används i de gamla examensarbete. För att hantera förförståelse så hade studiernas resultat lästes individuellt. Kodning av materialet skedde också individuellt och jämfördes med varandra för att diskutera skillnader så att kodning

blir så textnära som möjligt men samtidigt inte påverkas av förförståelse. Valde studierna var beskrivna på engelska och krävde översättning till svenska. Under översättning var författarparet noga med att översätta meningar på rätt sätt så att de blir så nära till originaltext som möjligt utan att blanda in vår tolkning av materialet. För meningar som var svårt att översätta används lexikon för att undvika fel tolkning och översättning av materialet. Diskussion och reflektion av förförståelsen har skett under hela dataanalysen och resultatskrivningen

Databassökning

CINAHL och PubMed användes eftersom de är relevant för omvårdnadsforskning (Willman m.fl. 2019). Andra databaser kunde användas men på grund av tidsbrist gjordes inte det. Resultatet skulle möjligtvis vara mer utförligt om författarparet sökte i flera databaser. Psykinfo databas var till exempel relevant och skulle möjligtvis resultera till fler artiklar som inte fanns i ovan nämnda databaser. Enligt Willman m.fl. (2019) kan POR-modellen hjälpa till att dela upp syftet i olika bärande begrepp för att bilda specificerade sökord (a.a.). De bärande begreppen var "personer", "erfarenhet", "Multipel Skleros" och "dagligt liv". Dessa bärande begrepp blev en grund till databassökningar. Sökning till varje sökord gav ett brett antal träffar. Genom att kombinera sökorden inom sökblock med OR och att kombinera sökblocken med AND blev resultat rimligt till antal och mer relevant för syftet. Sökord som används i sökningar var samma i båda databaser. Ett sökord i databasen PubMed som inte gav några träffar var "living with" då den inte kunde identifieras i PubMed och därför används andra synonymer till "living with" som exempelvis "every day life". I Cinahl gick det bra med att söka efter "living with" då den kunde identifieras och gav ett brett antal sökningar. Efter att ha skapat sökblock och efter kombination blev sökningsresultat färre i antal och mer specifikt till syftet.

Relevansbedömning

Databassökningen resulterades i stort antal träffar men alla var inte relevanta för studiens syfte. Relevansbedömning utfördes för att kunna välja relevanta artiklar som svarade på syftet (Forsberg & Wengström 2016). Relevansbedömning gjordes redan vid titelläsning och abstrakt läsning då vissa artiklar blev exkluderade redan i början innan fulltextläsning skett. På det sättet kunde tid sparas och fokus läggas på att läsa endast fulltextartiklar som kunde användas i resultaten (a.a.). Vissa artiklar var relevanta men kunde inte läsas i fulltext eller var avgiftsbelagda och blev därför exkluderade. Andra artiklar var också relevant men hade kvantitativ ansats och exkluderades. En av artiklarna hade mixad metod men endast kvalitativa data användes i resultaten. Några andra artiklar diskuterade barns upplevelser, inläggande patienter eller var av låg kvalitet som också exkluderades. Språket begränsades till engelska och svenska på grund av begränsad språkkunskap. Författarparet kunde inte begränsa sökningar till peer reviewed i PubMed för det fanns inte, däremot valdes peer reviewed i CINAHL. Årtal för artiklarna begränsades inte med anledning av att inte missa relevanta studier. Barn exkluderades eftersom vuxna personers upplevelser var det som skulle belysas. Författarparet var mer intresserade av vuxna personers erfarenheter och hur vardagen påverkades, deras jobb, familjeroll med mera. Slutligen valdes elva artiklar som uppfyllde inklusionskriterier och kunde besvara syftet. Författarparet fick artiklar från olika länder och detta skapade variation med bredare uppfattning om personernas upplevelser av att leva med MS i olika länder. Kön fördelningen varierade mellan artiklarna men de flesta hade fler kvinnor än män, se bilaga 3. Två av artiklar beskriver endast kvinnors upplevelser

(Olsson m.fl. 2008; Olsson m.fl. 2019). Dessa två artiklar utgår från samma kvinnliga deltagare men eftersom syftet i de två studierna belyser olika upplevelser av att leva med MS så var det relevant att inkluderas båda artiklarna i denna litteraturstudie. Majoriteten av deltagarna i artiklarna var kvinnor kan beror på att MS drabbar dubbelt så många kvinnor som män (Fagius m.fl. 2007). Detta kan möjligtvis ha påverkat resultatet. Bortfall av deltagare presenterades i vissa artiklar och anledningen av bortfall berodde på att vissa deltagare var väldigt sjuka och inte orkade att delta i studien. Resultatet kunde troligtvis sett annorlunda ut om deltagarna som var mest sjuka kunde delta.

Kvalitetsgranskning av artiklar

Kvalitetsgranskning utfördes med SBU:s (2014) metodrekommendationer för att granska artiklarnas kvalitet som hög, medel eller låg. Det fanns en del frågor som skulle besvaras gällande systematisk granskning av artiklarna. En svaghet var att svaren på frågorna i mallen inte alltid var tydligt i artiklarna. Författarparet har försökt att vara så noga och systematiska som möjligt och med öppen syn gick igenom varje artikel utifrån mallen och granskade kvaliteten på artiklarna. Enligt SBU (2014) finns både för- och nackdelar med systematisk granskning. En fördel är att alla artiklar genomgår en systematisk granskning. Nackdelen är dock att texten kan feltolkas, det kan uppstå bortfall av artiklar under granskningens gång men även etiska kraven kan inverka på bortfallen av artiklar och leda till ett antal begränsade studier att utgå från (a.a.). Kvalitetsgranskning genomfördes enskild och därefter diskuterades granskningsresultat för att se vilka skillnader och likheter som framkom i kvalitetsbedömning. Artiklarna som bedömdes vara hög eller medel kvalitet användes i studiens resultat. Artiklar som bedömdes vara av hög kvalitet hade ett relevant och väldefinierat syfte, tydlig datainsamling, bra etiska resonemang, beskrev förförståelse hantering tydligt och presenterade resultat på ett logiskt sätt. Vissa artiklar hade oklar förförståelse hantering eller otydliga metod vilket graderades som medelkvalitet. Artiklar som bedömdes vara av låg kvalitet saknades stora delar av SBU:s (2014) kriterier. Artiklarna som bedömdes vara hög eller medel kvalitet användes i studiens resultat.

Dataanalys

Innehållsanalys av Forsbergs & Wengströms (2016) fem steg användes för att analysera data. Författarparet skapade en google drivedokument där de var för sig klistrade in alla artiklarnas resultat. Artiklarnas resultat lästes var för sig flera gånger och text som var relevant för syftet delades upp till meningsenheter. Meningsenheterna kodades med hjälp av kodningsschema. Styrkan med metoden var att koderna blev så nära text som möjligt. Det tog långt tid att göra kodningsschema separat men den var till hjälp att undvika fel tolkning av koder och gav också ett utrymme att diskutera likheter och skillnader med koder. På det sättet kunde författarparet öka pålitlighet av litteraturstudiens resultat. Efter kodning diskuterades gemensamt kondenseringen av koderna till kategorier. Vissa koder passade in i flera kategorier men genom diskussion med handledare kunde koderna klassas under rätt kategori. Kategorierna placerades under teman som passade de bäst. Efter det börjades renskrivning och sammanfattning av den kodade textutdrag. Styrkan med innehållsanalysen var att det gjorde artiklarnas resultat lättare att dela upp och omvandla till kategorier och teman (a.a.). Svaghet med analysmetoden var att analysen inte var så tydligt beskriven i litteraturen. Det fanns inte detaljerad beskrivning till innehållsanalysen av Forsbergs & Wengströms (2016) fem steg. Det skapade förvirring i början av analys och på grund av tid brist kunde författare inte söka efter en annan metod. Genom att läsa

gamla examensarbete som använt samma metod och med hjälp av handledare blev analysmetoden mer tydligt och hanterbar. Artiklarna var skrivna på engelska. Författarparet hade svårigheter med att översätta resultat från engelska till svenska. Vissa meningar på engelska stämmer inte när de översättes till svenska. Problemet löstes genom diskussion mellan författarparet och genom användning av Engelsk-Svensk lexikon

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa personers erfarenheter av att leva med MS. I resultatet framkom upplevelser av fysisk, psykisk och social påverkan, vikten av att planera vardagen samt att hitta copingstrategier.

Fysiska och psykisk påverkan

Resultatet i denna studie belyste att nästan alla av deltagarna i studierna beskrev hur begränsad fysisk rörlighet påverkade deras liv på ett negativt sätt (Olsson m.fl. 2008; Isaksson m.fl. 2007; Flenser & Rudolfsson 2016; Khalil m.fl. 2018; Isaksson m.fl. 2014). Detta stöds av Bruner & Bergli (2006) som också skrev att personer som var aktiva innan sjukdomen inte kunde röra på sig som förut vilket upplevdes vara skrämmande. Även Fagius (2007) bekräftade detta i sin bok genom att beskriva att personer med MS kunde med tiden utveckla en funktionsnedsättning som inte kunde botas eller förhindras. Fagius (2007) menar att även om det var oundvikligt att få funktionsnedsättning så skulle miljön anpassas efter individens behov för att underlätta personens vardag. Författarparet anser att kroppen är som ett redskap för att uppleva omvärlden. När kroppen inte fungerar som den ska blir det ett hinder för att leva ett normalt liv. Olsson m.fl. (2004) betonar att förlust av autonomin och kontroll över kroppen kan leda till lidande. Med denna anledning bör sjuksköterskan ha förståelse för hur personen upplever sjukdomen. Genom personernas egna berättelser kan sjuksköterskan identifiera deras behov, lindra lidande, främja hälsa och öka deras välbefinnande (Socialstyrelsen 2016). Sjuksköterska kan även involvera vårdteamet eftersom de har olika kompetenser som kompletterar varandra. Sjuksköterskan är samordnare för att sammanföra alla i vårdteamet exempelvis att kontakta sjukgymnast som kan ge anpassade rehabiliteringsinsatser samt förbättrar personens prestationsförmåga. Sjuksköterskan kan även kontakta arbetsterapeut som kan bidra med att skriva ut olika hjälpmedel och anpassa hemmet efter personens behov. Det omfattande vårdteamet bör arbeta utifrån ett personcentrerat sätt där individen är i fokus för att tillgodose deras behov. (Strickland & Baguley 2015; Burke m.fl. 2011; Motta & Carealho 2008). Studiens resultat visar att fysiska begränsningar kan leda till att personer inte orkar med sociala relationer och träning samt tappar lusten och isolerar sig själva efter ett tag (Olsson m.fl. 2008; Khalil m.fl. 2018; Isaksson m.fl. 2014). Sjuksköterskan kan då använda sig av motiverande samtal som är en form av psykologisk intervention. Syftet med motiverande samtal är att uppmuntra personer till att fortsätta delta i vardagen och familjeaktiviteter samt att träna när de orkar (SBU 2017). Sociala aktiviteter och träning kan hjälpa personerna att må bättre på långt sikt.

I denna studies resultat framkom det att många av personerna upplevde oro, rädsla, förlust av hopp och existentiell ångest (Isaksson m.fl. 2014; Isaksson m.fl. 2007; Khalil m.fl. 2018). Bruner & Bergli (2006) bekräftar i sin bok att diagnosen är deprimerande och smärtsam. De anser att diagnosen leder till känslor av hopplöshet då sjukdomstillståndet kan försämrans med tiden och det finns inte

något botemedel. Enligt Bruner & Bergli (2006) kan personerna bli sämre bara genom att tänka på förväntad försämring som utvecklas efter insjuknande med MS. Ängest och oro kan göra att individen blir sjukare än de egentligen är (a.a.). Fagius (2007) intygar också att MS diagnosen kan göra personerna oroliga och även känna hopplöshet med tanken på att det är en kronisk sjukdom. När personerna upplever nedstämdhet, oro och depression kan samtal med en erfaren sjuksköterska vara till hjälp. Sjuksköterskan kan vidare hänvisa till kurator eller psykolog som ger psykiskt stöd (a.a.). I studiens resultat framkom det att många av personerna önskade att de kunde leva som förut (Olsson m.fl. 2004). De flesta ansåg dock att önskan inte kunde uppfyllas och att det inte fanns en utväg eller lösning till deras situation (a.a.). Sjuksköterska kan använda sig av "empowerment" för att ge psykiskt stöd till personer med MS (SBU 2017). Empowerment innebar att få personerna att känna att de har egen makt över sin situation. Sjuksköterskan kan erbjuda utbildning inom empowerment som kan ges i grupper, individuellt eller i kombination av båda. Enligt SBU (2017) kan utbildningen ge en positiv effekt på psykisk empowerment, öka tron på personernas egen makt och förbättra välbefinnandet hos personer med kroniska sjukdomar (a.a.).

Denna studies resultat visar att många av deltagarna ville ha tillbaka deras gamla identitet då de var friska och de ville inte bli associerade med MS (Barker m.fl. 2019). Deltagarna i studien av Hollinshead & Jones (2019) beskrev liknande upplevelser från personer med olika neurologiska sjukdomar, där de förnekade deras sjukdom. Personerna ville inte att sjukdomen skulle vara den största och mest väsentliga delen av deras identitet. De förklarade att de ville bli identifierade med deras intresse och ambitioner snarare än att bli identifierad med deras diagnos (a.a.). Resultaten i dessa studier visade även att nästan alla deltagarna kände att de levde i en främmande kropp (Dutton m.fl. 2011; Olsson m.fl. 2008; Olsson m.fl. 2004). Sjuksköterskan kan stödja personerna genom samtalsstöd för att hjälpa dem hantera den nya livssituationen på en personcentrerad nivå (Sandberg 2014). Sjuksköterskan kan även använda sig av personens egenskaper och kunskap för att ge en individriktad vård då varje individ är unik. Personens självbestämmande ska respekteras och att de ska vara involverade i deras vård (McCance & McCormack 2019). Genom att samtala med individen kan sjuksköterskan ta reda på vad som är viktigt för dem och deras värderingar samt ha förståelse för deras upplevelser. Att utföra personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (a.a.).

Påverkat socialt liv

Denna studies resultat visar att många av personerna upplevde att de inte klarade av att utföra hemmasysslor som tidigare och därmed blev ansvaret större för deras partner (Capelle m.fl. 2016; Sharifi m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2004). Fagius m.fl. (2007) stöttade detta genom att skriva i sin bok att personerna blev mer beroende av andra för att klara av vardagen. Resultatet visar också att personerna upplevde att det var svårt att behöva be om hjälp. Fagius m.fl. (2007) bekräftade att vara beroende av hjälp kunde skapa irritation mellan familjemedlemmar samt orsaka dåligt samvete från både anhöriga och personerna. Enligt Bruner & Bergli (2006) är MS en familjesjukdom som skapar påfrestningar hos både anhöriga och den sjuka individen. Att erbjuda tidig hjälp i hemmet kan minska risken för en splittrad familj (a.a.). Enligt lagen om stöd och service (LSS 1993:387) har personer med fysiskt och psykiskt funktionshinder som medför svårigheter i det dagliga livet rätt att få omfattande stöd eller service (a.a.). Enligt Socialtjänstlagen

(SOL 2001:453) har personerna med funktionsnedsättning rätt till hjälp och stöd i deras hem. Sjuksköterskan kan genom information förklara för personerna deras rättigheter utifrån LSS och SOL lagen. Resultaten i studien visade även att vissa av personerna vägrade användning av hjälpmedel för att inte bekräfta sjukdomen, vilket gjorde deras liv svårare. Personerna föredrog även att isolera sig på grund av fysiska begränsningar och skamkänslor av att behöva använda hjälpmedel (Khalil m.fl. 2018; Olsson m.fl. 2004; Isaksson m.fl. 2014; Barker m.fl. 2019; Fagius m.fl. 2007). Författarparet anser att sjuksköterskan kan förklara vikten av att träffa andra personer med MS och kunna dela erfarenheter med samt att uppmuntras till att våga använda hjälpmedel när det behöves för att underlätta vardagen.

Att hitta copingstrategier

Studiens resultat visade att personerna försökte att acceptera sjukdomen och leva med den men att det inte var en lätt uppgift (Dutton m.fl. 2011). Bruner & Bergli (2006) skrev också att när personerna accepterar deras sjukdom kunde kroppen och själen ges utrymme för att vila och återhämta sig. Acceptans av sjukdomen skapar en grund för oundvikliga förändringar skulle kunna ske (a.a.). Denna studies resultat visade även att många av personerna fick stöd och uppmuntran från deras familj, vilket hjälpte dem att acceptera sjukdomen (Barker m.fl. 2019; Olsson m.fl. 2008). Bruner & Bergli (2006) bekräftade att kärlek och stöd från vänner och familjen hade ett stort värde för personerna. Studiens resultat visade att många av personerna försökte att hitta strategier för att klara av vardagen. Vikten av att planera blev nödvändig. De behövde anpassa sig efter situationer, planera sina aktiviteter i förväg för att orka (Isaksson m.fl. 2014; Olsson m.fl. 2004; Khalil m.fl. 2018). Deltagarna i Hollinshead & Jones (2019) beskrev samma upplevelser där personerna i deras studier använde sig av olika strategier som att ta emot hjälp från familjen och vänner, användning av olika tekniska utrustningar. De skapade rutiner, var med i supportgrupper och umgicks med andra (a.a.). Slutligen visade denna studies resultat att många av personerna fann lättnad genom att träffa andra personer som levde med samma situation som de själva. Att träffa andra ökade deras självkänsla och gav dem hopp om framtiden. De blev inte annorlunda behandlade, kände sig inte ensamma och kände en samhörighet (Olsson m.fl. 2008; Olsson m.fl. 2019). Bruner & Bergli (2006) stödjer detta genom att skriva att personer som hade stöd från andra i samma situation levde dubbelt så länge efter diagnosen jämfört med personer som saknade stöd. Bruner & Bergli (2006) menar att genom gruppterapi uppmuntras personerna fritt i en trygg miljö att uttrycka och dela sina känslor. Människan är i behov av närhet för att känna samhörighet med andra. Genom gruppterapi kan de leva sig in i varandras känslor och deras riktiga känslor kan framträda och de får stöd i att bearbeta dem. I gruppterapi har alla lika värde, ingen är bättre eller sämre och alla känslor är lika viktiga (a.a.).

KONKLUSION

Personernas upplevelse av att leva med MS belystes i detta arbete. Upplevelser av fysisk och psykisk påverkan framkom i resultatet samt påverkat socialt liv. Vikten av att hitta copingstrategier, som att planera aktiviteter och att sträva efter välbefinnande framkom även. Resultatet visade att många av personerna blev fysiskt begränsade och hade svårigheter med att röra sig fritt. Många blev

känslomässigt påverkade och kände sig ensamma i deras sjukdomstillstånd. Deras sociala liv påverkades, och många av dem var ledsna över det faktum att deras roll som förälder skulle kunna förändras. Det framkom svårigheter i att utföra dagliga aktiviteter som upplevdes jobbigt. Personerna upplevde även att de blev dömda av andra och blev nedvärderade. De flesta upplevde att de behövde hitta copingstrategier för att klara av aktiviteter i det dagliga livet. Vikten av att planera vardagen blev nödvändigt för att spara energi och orka med sjukdomen. Slutligen accepterade de flesta av personerna sjukdomen och de strävade efter välbefinnande med hopp om framtiden. Sjuksköterskan har en viktig roll i att identifiera dessa individers behov av vård eftersom de är närmast personerna i omvårdnadsarbetet. Sjuksköterskan ska vara påläst och ständigt uppdatera sig för att kunna ge stöd och information där det behövs samt att bidra till en personcentrerad vård som är evidensbaserad. Sjuksköterskan må inte ha alla svar men ska hänvisa personen till specialister som kan ge rätt svar och vård. Här spelar vårdteamet viktig roll i att samarbeta för att ge personerna bästa möjliga vård som är personcentrerad.

FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING

Syftet med studien var att belysa personer med MS och deras upplevelser av att leva med sin sjukdom. Resultat av detta arbete var till hjälp att förstå sjukdomen på ett bättre sätt. författarparet hade ingen kunskap om MS innan litteraturstudien. Ms sjukdomen är inte heller något som erbjuds att studera under sjuksköterska utbildningen. Fokuset under utbildningen låg mest på andra vanliga sjukdomar som exempelvis diabetes och stroke. Därför valde författarparet ämnet för att kunna lära sig mer om sjukdomen, dess symtom och omvårdnad. Detta arbete kan bidra till en ökad kunskap och förståelse kring hur personerna uppfattar sjukdomen samt deras känslomässiga reaktioner. Med dessa erfarenheter belysta kan det användas i vården vid mötet med dessa individer för att kunna ha ett holistiskt synsätt och ge en mer individriktad vård som är personcentrerad. Författarparet anser att de behöver mer kunskap om mäns upplevelser av att leva med MS. Kvinnor var överrepresenterade i artiklarna i denna litteraturstudies resultat och det fattades studier som tar upp endast mäns upplevelser av sjukdomen. Resultatet av mäns upplevelser skulle kunna användas för att jämföras med kvinnors upplevelser av sjukdomen. Det kan öka förståelsen för männens perspektiv för att kunna ge dem en anpassad vård utifrån deras behov. Författarparet anser att det skulle behövas vidare forskning om personernas olika behov av vård. Ett annat förslag är att forska kring hur vårdteamet kan samverka på olika sätt för att ge personerna bästa möjliga vård. Forskning skulle även behövas kring anhörigas perspektiv och vilka stöd de skulle behöva i vården av deras närstående.

REFERENSER

Referenser markerat med * är kvalitetsgranskade enligt SBU (2014) och ingår i resultatet.

*Barker A, Smale K, Hunt N, Lincoln N, Nair R. (2019), Experience of Identity Change in People Who Reported a Diagnosis of Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 21, 235–242.

Brunes, B. & Bergli, A. (2006). *Från MS-diagnos till bättre hälsa ett nytt synsätt på multipel skleros*. Enskede: TPB.

Burke T, Dishon S, McEwan L, Smrtka J, (2011) The Evolving Role of the Multiple Sclerosis Nurse. *International Journal of MS Care*, 13, 105-12.

*Capelle A, Visser L, Vosman F, (2016) Multiple Sclerosis (MS) in the Life Cycle of the Family: An Interpretative Phenomenological Analysis of The Perspective of Persons with Recently Diagnosed MS. *American Psychological Association*, 34, 435-440.

*Dutton L, Simpson J, Boot J. (2011). MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability and Rehabilitation*, 34, 1208-17.

Fagius, J. (2007). *Multipel skleros*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.

*Flenser G, Rudolfsson G. (2016), Learning to fly with broken wings – forcing a reappraisal of time and space. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 30(2), 403-10

*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.

Henricson M, Billhult A, (2017) *Kvalitativ metod I: Henricson M (Red.) Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*, (2: a upplagan) Studentlitteratur, Lund.

Holland N, Scgneider D, Rapp R, Kalb R, (2011) Meeting the needs of people with primary progressive Multiple sclerosis, their families, and the health-care community. *International Journal of MS Care*, 13, 65-74.

*Hollinshead & Jones. (2019) "I'm still me - I'm still here!" Understanding the person's sense of self in the provision of self-management support for people with progressive neurological long-term conditions. *Disability and Rehabilitation*, 41, 1293-1306.

*Isaksson A-K, Gunnarsson L-G, Ahlström G. (2007). The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 315–24.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993:387

Karolinska Institutet, (2021). *Svensk MeSH*. > <https://mesh.kib.ki.se/>< (2021-04-17)

Kjellström S, (2017). Forskningsetik I: Henricson M, (red) Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad, (2: a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.

McCance T, McCormack B, (2019) *Personcentrerad omvårdnad I: Leksell J, Lepp M, (Red.) Sjuksköterskans kärnkompetenser (2:1)* Stockholm, Studentlitteratur AB.

Motta R, De Cerealho M, (2008) Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis patients: the nurse's point of view. *Neurological Sciences*, 4, 356-9.

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

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

Sandberg H, (2014) *Sjuksköterskans samtal, professionalitet och medmänsklighet*. Lund, Studentlitteratur AB.

*Sharifi M, Doost H, Shayegannejad V, (2019) I want to be with you, but I have MS': Challenges of interpersonal relationships from the MS patients' point of view. *Health and Social Care in The Community*, 28, 1030-1037.

Schot E, Tummers L, Noordegraaf M, (2019) Working on working together. A systematic review on how healthcare professionals contribute to interprofessional collaboration. *Journal of interprofessional care* 332-342

Socialtjänstlag, 2001:453.

Socialstyrelsen, (2016) Nationella riktlinjer för multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom> <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/ms-och-parkinsons-sjukdom/> PDF (2021-05-04).

Statens beredning för medicinsk och social utredning (SBU), (2014) Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser >https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf <PDF (2021-03-12).

Statens beredning för medicinsk och social utredning (SBU), (2017)
Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården
>https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patient-delaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf <PDF (2021-04-25).

Strickland K, Baguley F, (2015) the role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 1, 6-10.

*Wenneberg S, Isaksson A-K, (2014) Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34, 23-27.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*, 4:e upplaga, Lund, Studentlitteratur AB.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2019) *Evidensbaserad omvårdnad En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund, Studentlitteratur AB.

BILAGA 1

Databassökningar CINAHL 2021-03-09

Sökblock (S)	Sökord	Inklusionskriterier	Antal träffar
S1	MS	Inga	56,050
S2	(MM "Multiple Sclerosis+")	Inga	16,945
S3	multiple sclerosis	Inga	24,097
S4	S1 OR S2 OR S3	Inga	69,813
S5	person*	Inga	626,029
S6	(MH "Patients+")	Inga	273,636
S7	S6 OR s5	Inga	2,625,112
S8	(MH "Activities of Daily Living")	Inga	33,997
S9	Activities of Daily Living	Inga	42,100
S10	living with or everyday life or daily living or daily routine*	Inga	165,541
S11	(MH "Adaptation, Psychological")	Inga	31,234
S12	S8 OR S9 OR S10 OR S11	Inga	193,074
S13	(MH "Attitude") OR (MH "Attitude to Health") OR (MH "Attitude to Illness")	Inga	71,425
S14	Attitudes OR Attitude to Illness	Inga	349,943
S15	experience* or perspective or view*	Inga	674,414
S16	S13 OR S14 OR S15	Inga	910,968
S17	S4 AND S7 AND S12 AND S16	Peer Reviewed Full Text, engelska.	356

Databassökningar Pubmed 2021-03-09

Sökblock (S)	Sökord	Inklutionskriterier	Antal träffar
S1	MS	Inga	454,999
S2	multiple sclerosis[MeSH Terms]	Inga	60,780
S3	multiple sclerosis	Inga	94,332
S4	S1 OR S2 OR S3	Inga	505,511
S5	Patient [MeSH Terms]	Inga	68,638
S6	Patient*	Inga	7,352,612
S7	person*	Inga	1,284,511
S8	S5 OR S6 OR S7	Inga	8,207,065
S9	Experience	Inga	1,139,689
S10	attitude*	Inga	438,930
S11	Patient perspective*	Inga	107,594
S12	Adaptation, Psychological [MeSH Terms]	Inga	130,186
S13	adaptation	Inga	700,167
S14	S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13	Inga	2,228,806
S15	activities of daily living [MeSH Terms]	Inga	122,606
S16	Every day life	Inga	6,371
S17	Aktivitet of daily living	Inga	122,606
S18	S15 OR S16 OR S17	Inga	128,774
S19	S4 AND S8 AND S14 AND S18	Full Text, engelska	566

BILAGA 2

Artikelmatrix

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants and	Result	Quality
Barker A, Smale K, Hunt N, Lincoln N, Nair R. (2019) UK.	Experience of Identity Change in People Who Reported a Diagnosis of Multiple Sclerosis	<i>“The aim of this study was to investigate the subjective experience of identity change and subsequent adjustment to MS”.</i>	The study had a Qualitative design. Data was collected using semi-structured interviews. Data was analyzed using thematic analysis	16 Participants between ages 22 and 60 (11 woman and 5 men) 4bortfall	In the early stages of disease progression, participants wanted to compartmentalize the disease. Over time, through reflected self-appraisals, brought about by increasing symptoms and changed relationships with others, the disease became a part of participants' self-identity.	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Capelle A, Visser L, Vosman F. (2016) US.	Multiple Sclerosis (MS) in the Life Cycle of the Family: An Interpretative Phenomenological Analysis of the Perspective of Persons with Recently Diagnosed MS	<i>"Explore how people with recently diagnosed multiple sclerosis (MS) experience their disease within their family lives".</i>	The study had a Qualitative design. Data was collected using in depth interviews. Data was analyzed using phenomenological approach.	10 participants between ages 27-51 (8 woman and 2 men)	Five themes were found: (a) dwindling capacity for housekeeping and childcare (b) struggling to ask for or to accept help, (c) countering awkward attitudes toward my illness, (d) suspecting family members of concealing their, and (e) watching family members wrestle with your illness	MEDIUM

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Dutton L, Simpson J, Boot J. (2011) England.	MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self	<i>“The aim of this qualitative study was to explore the impact of multiple sclerosis (MS) on perceptions of self as well as the emotional, social and practical implications of any self-reported changes”.</i>	The study had a Qualitative design. Data was collected using A semi-structured interview Data was analyzed using interpretative phenomenological analysis.	12 participants between the ages 34 and 71 (8 women and 4 men)	Four themes were identified although for reasons of space and novelty three were discussed, (i) ‘my body didn’t belong to me’: the changing relationship to body, (ii) ‘I miss the way I feel about myself’: the changing relationship to self and (iii) ‘let’s just try and live with it’: incorporating yet separating MS from self	MEDIUM

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Flenser G, Rudolfsson G. (2016) Sweden.	Learning to fly with broken wings – forcing a reappraisal of time and space	<i>“The aim was to obtain a new understanding of experiences of the body among persons suffering from multiple sclerosis (MS) and how they come to terms with such experiences”.</i>	The study had a Qualitative design. Data was collected using face-to-face interviews. Data was analyzed using a hermeneutic approach	10 participants between ages 20 and 70 (4 women and 6 men)	The experiences of the body were revealed as ‘Learning to fly with broken wings’, comprising two themes: ‘Getting to know the foreign body’ and ‘Building a new living space’, both requiring reappraisal of time and space.	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Grytten N, & Måseide P. (2006) Norway.	'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships.	<i>“The aim was to explore the stigma that people with multiple sclerosis experienced in social relationships”.</i>	The study had a Qualitative design. Data was collected using unstructured interviews. Data was analyzed using grounded theory.	8 participants between ages 33-60 (4 men, 4 women)	Patients reported being ignored or, in contrast, having people overemphasize MS in interpersonal encounters. Patients tried to act tactfully, these acts were experienced as crucial stigmatizing. patients were coping to counteract stigmatizing experiences in social relationship	MEDIUM

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Isaksson A-K, Gunnarsson L-G, Ahlström G. (2007) Sweden.	The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis	<i>“The aim of this study was to explore the presence and meaning of chronic sorrow and the presence of depression in a fairly large group of persons with multiple sclerosis (MS)”.</i>	The study was a descriptive cross-sectional with a mixed method design. Data was collected through semi-structured interviews first and then failed all the patients in the Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS). Data was analyzed using latent content analysis.	61 participants between ages 21 and 74. (Gender unknown)	Seven themes describe the losses that caused sorrow: loss of hope, loss of control over the body, loss of integrity and dignity, loss of a healthy identity, loss of faith that life is just, loss of social relations and loss of freedom.	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Khalil H, Nazzal M, Al-Sheyab N, Alghwiri A, El Samlem K, Al-Dughmi M. (2018) Jordania.	Living with multiple sclerosis: A Jordanian perspective	<i>"The purpose of this qualitative study was to explore and describe the daily living experiences and challenges of Jordanian individuals with MS".</i>	The study had a Qualitative design. Data was collected using focus-groups Data was analyzed using thematic analysis	16 participants between ages 22 and 57 (8 men and 8 women)	Two themes were identified: (a) experiences related to the disease itself and (b) experiences related to the healthcare system.	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Olsson M, Lexell J, Söderberg S. (2004) Sweden.	The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis	<i>“The aim to elucidate the meaning of fatigue for women with multiple sclerosis (MS)”</i> .	The study had a Qualitative design. Data was collected through personal tape-recorded interviews using a narrative methodology. Data was analyzed through three phases, The first phase was a naive understanding of the text, the second was structural analysis, and during the third phase, the text was interpreted as a whole.	10 participants between ages 43- 59 (10 women)	The findings were presented in two major themes with five subthemes: experiencing the body as a barrier and experiencing a different absence	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Olsson M, Lexell J, Söderberg S. (2008) Sweden.	The Meaning of Women's Experiences of Living with Multiple Sclerosis	<i>"The aim was to describe the meaning of women's experiences of living with MS"</i> .	The study had a Qualitative design. Data was collected using Personal audiotaped interviews Data was analyzed using phenomenological hermeneutic interpretation	10 participants between ages 43-59 (10 women)	Being Directed by the Ill Body <i>Having the Strength to Fight</i> A Feeling of Being Perceived as Different Seeking Answers to Unpredictability	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Sharifi M, Doost H, Shayegannejad V. (2019) Iran.	I want to be with you, but I have MS': Challenges of interpersonal relationships from the MS patients' point of view.	<i>"This study was conducted to identify and describe effects of disease on interpersonal relationships through investigating lived experiences of patients"</i> .	The study had a Qualitative design. Data was collected using in-depth phenomenological interviews Data was analyzed using Giorgi Descriptive Phenomenological Psychological Method	24 participants between ages 20- 48. (4 men and 20 women). Två bortfall	Five main themes were obtained including 'Who is guilty?', 'The need for informed care', 'living with a secret', 'Change in relationships' and 'The Reality slap'	HIGH

Author/year/country	Title	Aim	Method	Participants	Result	Quality
Wenneberg S, & Isaksson A-K. (2014) Sweden.	Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness	<i>“To explore the subjective experiences of quality of life in patients with MS, focusing on possible positive aspects of having to come to terms with MS”.</i>	The study had a Qualitative inductive design Data was collected using three interview questions. Data was analyzed using inductive content analysis described by Graneheim and Lundman.	61 participants between ages 20-70 (39 women and 22 men) (bortfall unknown)	Four main categories: Experience of ill-health, Experience of health despite illness, Psychosocial consequences of having MS, and Different ways of managing MS. Patients with MS were forced to re-evaluate their life during the course of illness, gaining hard-earned knowledge that became the basis for continually managing their illness	HIGH