

Felicia Strömstedt och Hanna Torrez

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT21

Grundnivå

Handledare: Lars Andersson

Examinator: Henrik Lerner & Gail Dunberger

## **Personers upplevelser av att leva med multipel skleros**

En kvalitativ litteraturöversikt

## **People's experiences of living with multiple sclerosis**

A qualitative literature review

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Multipel skleros är en kronisk, neurologisk, autoimmun och inflammatorisk sjukdom. Den livslånga kontakten med vården, oförutsägbara symtom samt att det idag inte finns något botemedel gör sjukdomen komplex. Patienter med MS finns i alla delar av vården, därför är det viktigt att sjukvårdspersonal har kunskap och motivation för att bedriva en inkluderande vård där patientens livssituation förbättras.

**Syfte:** Studiens syfte var att belysa personers upplevelser av att leva med sjukdomen multipel skleros.

**Metod:** Två databassökningar användes, PubMed och CINAHL Complete. Denna litteraturöversikt baseras på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Dessa artiklar analyserades och granskades utifrån Fribergs beskrivning.

**Resultat:** I resultatet framkom det fyra huvudteman: Oförutsägbara förändringar, Ett förändrat jag, Psykosociala perspektiv och Att hantera sjukdom.

**Slutsats:** Att anpassa sig och acceptera sin livssituation var svårt men med hjälp av hanteringsstrategier, stöd från närstående och andra i samma sats samt vårdpersonal var det möjligt. Kunskap om sjukdomen och upplevelsen av att leva med MS var viktigt för att främja adaptation och förbättra personens livssituation.

**Nyckelord:** Multipel skleros, livssituation, upplevelse, kvalitativ studie

## **Abstract**

**Background:** Multiple sclerosis is a chronic, neurological, autoimmune and inflammatory disease. A lifelong contact with healthcare, unpredictable symptoms and that there presently is no cure makes the disease complex. Patients with MS are present in every part of nursing, therefore it is important that nurses have the knowledge and motivation to provide inclusive care where the patient's life situation is improved.

**Aim:** The purpose of the study was to highlight people's experiences of living with the disease multiple sclerosis.

**Method:** Two database searches were used, PubMed and CINAHL Complete. This literature review is based on ten qualitative scientific articles. These articles were analyzed and reviewed based on Friberg's method.

**Results:** The results showed four main themes: Unpredictable changes, A changed self, Psychosocial perspectives and To manage the disease.

**Conclusion:** Adapting and accepting one's life situation was difficult, but with the help of self management strategies, support from relatives and others in the same situation as well as healthcare professionals, made it possible. Knowledge about the disease and the experience of living with MS was important to support adaptation and enhance the person's life situation.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Life situation, Life experience, Qualitative studies

## Innehåll

<b>1 INLEDNING</b>	<b>6</b>
<b>2 BAKGRUND</b>	<b>6</b>
2.1 VAD ÄR MULTIPEL SKLEROS? .....	6
2.2 SYMTOM, DIAGNOS, BEHANDLING .....	7
2.3 OMVÅRDNAD VID MS .....	9
2.4 SJKSKÖTERS KANS ROLL.....	10
2.5 INNEBÖRDEN AV KRONISK SJUKDOM.....	11
<b>3 PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>12</b>
<b>4 SYFTE</b>	<b>12</b>
<b>5 TEORETISK REFERENS RAM</b>	<b>13</b>
<b>6 METOD</b>	<b>14</b>
6.1 DATAINSAMLING.....	14
6.2 DATAANALYS .....	15
<b>7 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>16</b>
<b>8 RESULTAT</b>	<b>17</b>
8.1 OFÖRUTSÄGBARA FÖRÄNDRINGAR.....	17
8.1.1 Emotionell påverkan .....	17
8.2 ETT FÖRÄNDRAT JAG.....	18
8.3 PSYKOSOCIALA PERSPEKTIV .....	19
8.3.1 Minskade möjligheter till arbete .....	20
8.4 ATT HANTERA SJUKDOMEN .....	20
8.4.1 Egenvård.....	21
<b>9 DISKUSSION</b>	<b>22</b>
9.1 METODDISKUSSION .....	22
9.2 RESULTATDISKUSSION .....	24
9.2.1 Vårdrelationer .....	24
9.2.2 Anpassning och acceptans.....	25
9.2.3 Självbild och identitet .....	27
<b>10 KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	<b>28</b>
<b>11 FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING</b>	<b>28</b>
<b>12 SAMMANFATTNING</b>	<b>29</b>

<b>REFERENSFÖRTECKNING</b>	<b>30</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b>	<b>34</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b>	<b>35</b>

# 1 INLEDNING

MS beskrivs ofta som en oförutsägbar kronisk sjukdom med varierande påfrestningar på kroppen. På vår tidigare gemensamma arbetsplats träffade vi dagligen MS patienter och insåg då hur lite kunskap både vi och våra kollegor hade gällande hur denna sjukdom påverkade patienternas dagliga liv. Detta ledde till ett samtal och diskussioner som väckte en nyfikenhet hos oss. Vi ville helt enkelt ta reda på mera om denna sjukdom och hur den påverkade patienternas liv samt vad vi som sjuksköterskor ska tänka på. I denna litteraturöversikt valde vi att belysa personers upplevelser av att leva med multipel skleros, hur det påverkar det dagliga livet och hur det känns för dem. Genom mer kunskap om denna sjukdom kan det underlätta för vårdpersonalen gällande bemötande och vård vilket kan leda till förbättrad livssituation för våra patienter.

## 2 BAKGRUND

Här nedan belyses och förklaras det först vad multipel skleros är och hur symtomen, diagnosen samt behandlingen går till. Fortsatt beskrivs omvårdnaden och sjuksköterskans roll när det gäller MS, och till sist förklaras vad en kronisk sjukdom innebär samt viktiga begrepp definieras.

### 2.1 Vad är Multipel skleros?

Multipel skleros (MS) är en kronisk, neurologisk, autoimmun och inflammatorisk sjukdom som är en av de vanligaste neurologiska diagnoserna (Ericson & Ericson, 2012). Årligen insjuknar närmare 1 000 personer i Sverige med MS, och det beräknas idag finnas cirka 18 500 personer i Sverige med MS. Sjukdomen drabbar främst unga människor och de flesta får debuterande symtom i åldern 20–40 år, kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män (Socialstyrelsen, 2016). Enligt Ericson & Ericson (2012) är orsaken till MS okänd. Om man både har en hereditet samt en okänd utlösande faktor som medför skada på immunsystemet så ökar det risken för att drabbas av MS. MS drabbar det centrala nervsystemet (CNS), det vill säga hjärna och ryggmärg. Runt nervtrådarna finns en fettskida, myelin, denna ser till att nervimpulserna skickas snabbt mellan hjärnan och olika kroppsdelar. I skadeområdet, så kallade MS-lesion, så bryts myelinet ned som medför att en inflammation uppstår vilket kan skada nervtrådar. Om nervtråden skadas kan inte nervimpulser ledas på ett normalt sätt. Inflammationen kan bilda ärr på nervtrådarna, därav namnet multipel skleros som betyder många ärr.

MS-lesioner är helt oförutsägbara och kan uppstå var som helst i CNS, detta leder till mycket varierande symtom (Fagius m.fl., 2007). Det är när impulsen blockeras som det uppstår en bristfällig funktion, d.v.s. ett symtom uppstår. Vissa ställen i CNS drabbas oftare än andra av MS lesioner, vilket leder till att vissa symtom är mer vanliga. Sjukdomsförloppet är individuellt och varierar från person till person. Karakteristiskt för MS är det skovvisa förloppet vilket innebär att ett visst symtom yttrar sig relativt plötsligt. Det utvecklas under några timmar till dagar, finns kvar en period och sedan går tillbaka. Skov kan vara lindriga och gå över på några dagar, men även vara mer dramatiska med uttalade förlamningar. Vissa skov är asymtomatiska och ger enbart MS-lesioner. De flesta skov återhämtas spontant, men ibland kan återhämtningen bli ofullständig. Ofullständig återhämtning leder till att en del av funktionsnedsättningen som skoven orsakade blir permanenta. Efter flertal ofullständiga återhämtning kan det bli ett bestående funktionshinder (Fagius m.fl., 2007).

Risken för kvarstående symtom efter skov ökar med antalet skov och hur länge man har haft sjukdomen (Socialstyrelsen, 2016). Därför brukar det ofta med tiden utvecklas svåra funktionsnedsättningar för de drabbade. Cirka 80–90 procent av personerna med MS har perioder med tillfälliga neurologiska symtom, så kallade skov, i början av sjukdomsförloppet.

Fagius m.fl., (2007) beskriver att det finns tre olika MS-former. Skovvis MS är den vanligaste och mest karaktäristiska, sedan finns det två olika typer av progressiv MS som medför tilltagande symtom utan skov. Correale m.fl. (2017) beskriver dessa tre olika MS-formerna. Utan behandling så kan skovvis MS utveckla sig till att bli sekundär progressiv MS, vilket sker hos ungefär 50 procent av patienterna. Sekundär progressiv MS innebär att symtomen långsamt orsakar en progressiv försämring under en period av många år. Hos cirka 15 procent av patienterna med MS så är sjukdomen progressiv från början, med symtom som långsamt förvärras utan skov, denna form kallas för primär progressiv MS.

## **2.2 Symtom, diagnos, behandling**

Vilka symtom som uppkommer beror på vilka nervtrådar som blir drabbade (Fagius m.fl., 2007). Vanliga symtom är muskelsvaghet, smärta, balanssvårigheter, domningar och fatigue. Ett vanligt debutsymtom är synnedsättning, som orsakas av en inflammation i synnerven. Synen försvinner vid ett skov och kommer sedan tillbaka. Andra symtom kan medföra artikulationssvårigheter, dysartri, där uttalet blir förändrat, trögare och långsammare. Urininkontinens samt sexuell funktionsnedsättning är vanligt förekommande, och kan vara ett generande och besvärligt symtom. Människans förmåga till koncentration, inlärning och

minne, så kallat den kognitiva förmågan, kan bli nedsatt vid MS. Fatigue är vanligt och innebär ihållande trötthet som inte kan kopplas ihop med andra orsaker. Personen kan bli helt slut efter en enkel uppgift som att klä på sig, men tröttheten kan ibland också eskalera helt utan yttre orsak.

För att kunna ställa en MS-diagnos väger man samman de neurologiska symtomen, sjukdomsförloppet, upptäckten av MS-lesioner från magnetkameraundersökningen (MR) samt det oftast påvisade inflammation i ryggmärgsvätskan (Socialstyrelsen, 2016). Det behövs oftast både skov och påvisade MS-lesioner från en eller flera MR-undersökningar för att kunna ställa diagnos. MS-diagnosen är kriteriebaserad då det inte finns något specifikt symptom eller utrednings upptäckt som är unikt för just MS. Grundprincipen för kriterierna är att det går att bevisa en spridning av MS-lesioner. För en säker diagnos krävs det bevis att det har förekommit en inflammation i CNS, vid två olika tillfällen samt i minst två olika MS-typiska områden. MR har en hög känslighet för att upptäcka MS-lesioner och är en förutsättning för att kunna fastställa en tidig och säker diagnos.

Idag finns det ingen behandling som botar MS (Socialstyrelsen, 2016). Det finns två olika typer av behandlingar. Symtomatisk behandling vars syfte är att lindra och minska konsekvenserna av olika symptom samt funktionsnedsättningarna som kan medfölja. Sjukdomsmodifierande behandling har som syfte att förhindra uppkomsten av de skadliga inflammationerna. De läkemedel som används hämmar sjukdomsutvecklingen samt minskar graden av framtida funktionsnedsättning. Behandlingen ska påbörjas tidigt för att ha en god effekt på sjukdomens utveckling. Genom att tidigt behandla skovvis MS så minskar risken för att det ska övergå till progressiv MS med tilltagande funktionsnedsättning. Målet är att få en fullständig hämning av nya skov, inga funktionella och neurologiska försämringar samt inga nya MS-lesioner.

Hart & Bainbridge (2016) beskriver innebörden av en effektiv hantering för att behandla och minska skov genom sjukdomsmodifierande mediciner. De nuvarande mediciner minskar antalet och svårighetsgraden av skov samt MS-lesioner i varierande grad. De belyser vikten av att tidigt påbörja behandling och fortsätta på obestämd tid, för att behandling skall kunna bromsa eller minska uppkomsten av lesioner tidigt i sjukdomsutvecklingen och förhindra permanenta funktionshinder. De sjukdomsmodifierande medicinernas syfte är till att försöka minska skadorna som sker på myelinet.

Ny forskning om MS har lett till tidigare satta diagnoser och nya mer effektiva behandlingar (Kobelt, m.fl., 2017). Detta medförde en förändring av kostnaderna från att tidigare ha varit 80–90% i slutenvården till nu främst vara i öppenvården. Kostnaden samt hur



arbetsduglig en person är var tydligt sammankopplat med sjukdomens svårighetsgrad medan hur mycket resurser som användes var tydligt sammankopplat till hur sjukvården var organiserad. En sjukvård med brist på resurser och kunskap ledde till fler inläggningar vilket i sin tur ledde till högre kostnader. Kobelt, m.fl. (2017) menar att när sjukvården kan sätta en diagnos tidigt, ge adekvat behandling samt stöd till egenvård leder det till minskad kostnad. Sjukdomens svårighetsgrad samt symtombild påverkar hur arbetsduglig en person är. Trötthet och kognitiva svårigheter är de två största anledningarna till att personer med MS ej kan fortsätta arbeta.

### **2.3 Omvårdnad vid MS**

Eftersom MS är en kronisk sjukdom innebär sjukdomen kontakt med vården under resten av livet, oavsett vilket stadium patienten befinner sig i sin sjukdom (Gottberg, 2015). Mötet med vården kan ske både under årskontroller, rehabilitering eller under mer akuta omständigheter som vid ett skov. Då sjukdomen innebär en kontinuerlig försämring över tid gäller det att identifiera och optimera personens funktionsnivå för att kunna ge rätt stöd med olika vårdinsatser. Därför är det viktigt att omvårdnadsåtgärderna är individanpassade och ofta kräver det ett samarbete mellan olika vårdprofessioner.

Enligt Davies m.fl. (2016) ansåg sjukvårdspersonal att det var utmanande att vårda personer med MS. Oförutsägbarheten av sjukdomens utveckling, att ge svåra besked samt att ge stöd ansågs vara särskilt utmanande. Osynliga symtom som förändringar i humör, minne och personlighet ansågs vara de svåraste symtomen att hantera. De menade att deras förmåga att ge adekvat psykologiskt stöd var begränsad på grund av brist på kunskap och resurser. Deltagarna ansåg att kroppsliga symtom var enklare att hantera då de kände att de faktiskt kunde göra skillnad. Att motivera patienter till att själva hitta hanteringsstrategier för egenvård ansågs utmanande och frustrerande. De beskrev att kontinuitet gjorde det möjligt att kunna lära känna sina patienter och då bättre kunna bedöma hur och när de skulle ge information, stöd och hjälp. Alla i studien ansåg att multidisciplinära team förbättrade deras möjligheter att utvecklas, att inse ens egna kunskaps begränsningar och ta hjälp av andra förbättrade patientvården. Davies m.fl. (2016) ansåg att sjukvårdspersonal är i behov av att hitta egna hanteringsstrategier för att själva må bra i sin roll som vårdare samt kunna ge patienter den bästa möjliga vården.

Enligt de nationella riktlinjerna ska patienter erbjudas insatser från ett multidisciplinärt team där en MS-sjuksköterska agerar som samordnare (Socialstyrelsen, 2016). Tillgången till

multidisciplinära team varierar i landet idag och finns främst i stora städer. MS-sjuksköterskor finns för att kunna tillgodose patientens enskilda behov, arbeta förebyggande, underlätta planering samt främja ett optimalt långsiktigt omhändertagande av patienten. Enligt Olsson (2014) är omvårdnadsbehovet högst individuellt och ser olika ut beroende på i vilket stadie av sjukdomen patienten är i. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om sjukdomen samt ha god kommunikation. Omvårdnadsåtgärder som ofta är återkommande är stöd och vägledning för egenvård, ge information och kunskap om sjukdomen samt samordna olika vårdkontakter. Det övergripande målet gällande omvårdnad är att främja hälsa och välmående. Patienten själv är den som är expert på sin sjukdom, för att bedriva en personcentrerad vård ska därför patienten alltid inkluderas i vårdplaneringen (Olsson, 2014).

Strickland & Baguley (2015) beskriver vikten av teamarbete och patientcentrerad vård. Bedömning av patientens vårdbehov ska ske kontinuerligt med hjälp av patienten själv, närstående samt ansvarig sjuksköterska. Detta för att identifiera och möta specifika behov. Sjuksköterskan ska främja patientens möjligheter till kontroll över besluten som tas samt sträva efter en öppen och trygg relation. Multidisciplinära team och patientcentrerad vård anses vara viktig för att stödja patienter med kroniska sjukdomar.

## 2.4 Sjuksköterskans roll

Enligt international Council of Nurses (ICN) är sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan ska agera respektfullt och ha ett intersektionellt perspektiv för att bedriva en säker och inkluderande vård oavsett kön, ålder, hudfärg, sexuell läggning eller social ställning.

Enligt *Patientlagen* (2014:821) ska vården vara individanpassad, ske i samråd med patienten samt vara frivillig. Syftet med lagen är att stärka patientens självbestämmande och delaktighet. När patienten får påverka vården och sin egen hälsa ökar trygghet, följsamhet samt säkerhet. Sjuksköterskan ska vara engagerad i patientens vårdprocess samt ge kontinuerlig information och besitta kunskapen som krävs.

*Hälso-och sjukvårdslagen* (HSL 2017:30) finns för att skapa riktlinjer, ramar och mål så att vården bedrivs så rättvist och jämlikt som möjligt. Sjuksköterskan ska motverka ohälsa samt sträva efter att ge lika vård till alla.

Nyström (2014) definierar begreppet vårdrelation som en relation mellan patient och vårdare, som utgör grunden i vårdprocessen. I en god vårdrelation har patienten utrymme att

uttrycka sina problem och behov. En god vårdrelation måste skapas för att kunna främja och bevara patienternas egna resurser och hälsoprocesser (Dahlberg & Segersten, 2010). Snellman (2001, refererad i Sandman & Kjellström, 2018) beskriver vårdrelationen på två olika sätt. Jag-du-relationen är jämställd och ömsesidig, personen ses som ett subjekt. Det är i denna relation som det äkta mötet med andra människor sker. För att denna relation ska vara möjlig kräver det medvetenhet och öppenhet. Jag-det-relationen är saklig och distanserad, personen ses som ett objekt. Det finns dock situationer där denna relation är nödvändig, ibland kan det krävas denna typ av kommunikation för att få fram tydlig information eller genomföra en undersökning. En vård med endast jag-det-relationer skulle göra vården instrumentell och omänsklig (Sandman & Kjellström, 2018). Finch (2006) beskriver vårdrelationen som en mänsklig relation mellan en person som är sjuk och behov av vård och en utbildad sjuksköterska som kan identifiera patientens behov och ge den hjälp som krävs.

Sine & Sharpe (2011) menar att patientcentrerad vård drivs av etiska principer och ska ta hänsyn till patientens värderingar och sätt att leva sitt liv. Enligt Sandman & Kjellström (2018) finns det olika typer av etiska problem och dilemman som kan uppstå i förhållande till detta. *Konfliktproblem* är när olika etiska värden och normer kommer i konflikt med varandra och det finns inget enkelt sätt att lösa det på. *Uppmärksamhetsproblem* är när det är självklart hur en ska handla, baserat på normer och etiska värden, men av olika skäl handlar inte personen efter det. Det kan bero på exempelvis kunskapsbrist om patientens situation eller avsaknad av värderingar. *Motivationsproblem* är när vi, på grund av bristande motivation, inte handlar etiskt. Det kan bero på trötthet eller stress och kan ofta kopplas samman med strukturella problem på arbetsplatsen (Sandman & Kjellström, 2018). Då MS ofta innebär både krävande undersökning och behandlingar är det viktigt att patienten, genom att få saklig information, själv kan ta ställning till sin egen vård för att sedan tillsammans med sin sjuksköterska ta beslut (Socialstyrelsen, 2016).

## **2.5 Innebörden av kronisk sjukdom**

Att leva med kronisk sjukdom innebär enligt Dahlberg & Segesten (2010) något som inte försvinner och som ofta begränsar det dagliga livet. En kronisk sjukdom innebär att man inte blir frisk men det går att lindra symtomen med behandling. En stor del av att leva med kronisk sjukdom innefattar egenvård. Enligt Strömberg (2014) består egenvård av tre steg: *Self-care maintenance* är när en person med en kronisk sjukdom bestämmer sig för att bedriva egenvård. Här krävs det motivation och kunskap för att få det att fungera. *Self-care monitoring* är att lära sig kroppens signaler och förändringar. Hos en MS patienten är en del

att lära sig identifiera skov. *Self-care management* innebär att besluta och utvärdera åtgärder. Ju tidigare en person lär sig att identifiera att någonting är på gång, desto lättare är det att besluta vad som behövs göras och om ens egna strategier räcker till eller om sjukhusvård är nödvändigt. Tecken på att egenvården är bristfällig är att livsstilsförändringar blir påtagliga och svårhanterliga, bristande kunskap och försämrade följsamhet till behandling.

Begreppet "lived experience" betyder livsvärld. Dahlberg & Segersten (2010) definierar livsvärld som hur vi förstår oss själva, andra människor och världen. Centralt är synen på kroppen. Kroppen ses ur ett helhetsperspektiv, där kropp, psyke och andlighet är tätt sammankopplat och inte går att separera. Vi har inte en kropp utan vi *är* en kropp. Kroppen beskrivs som levd med personliga och unika erfarenheter, känslor och tankar. Vi alla lever i samma värld men hur vår egen värld ser ut är högst subjektiv och unik. De menar att en kronisk sjukdom berör kroppen och därför påverkar oss både fysiskt, psykiskt och existentiellt. Varje aspekt av livet berörs av sjukdomen.

### **3 PROBLEMFORMULERING**

Multipel skleros är en kronisk, neurologisk, autoimmun och inflammatorisk sjukdom. Inflammationen kan bilda ärr på nervtrådarna, som försämrar impulsöverföringen. Vilka symtom som uppkommer beror på vilka nervtrådar som blir inflammerade. Debut-symtomen uppkommer ofta i ung ålder och drabbar främst kvinnor. MS patienten får efter diagnos en livslång kontakt med vården och det finns idag inte något botemedel. Sjukdomen kan ge upphov till både somatiska såväl som psykiska hinder i vardagen, där vårdkontakten är en viktig del. Det kan vara utmanande för sjuksköterskan att vårda personer med MS och därför behövs en ökad kunskap samt förståelse om upplevelser av att leva med sjukdomen. För att bedriva vård med patientens upplevelse i fokus krävs det att patientens livsvärld uppmärksammas och respekteras. Att belysa personernas upplevelse kan leda till förbättrad förståelse hos vårdpersonalen och därmed bidra till en förbättrad livssituation.

### **4 SYFTE**

Litteraturoversiktens syfte belyste personers upplevelser av att leva med sjukdomen multipel skleros.

## 5 TEORETISK REFERENS RAM

I detta arbete kommer Callista Roys adaptationsteori användas som grund för resultatdiskussionen. Centralt i teorin är människans förmåga till adaptation i förhållande till miljö, roller och relationer med andra människor samt vad stimuli är och hur det påverkar personer (Roy, 2009). En människa måste alltid anpassa sig till olika omständigheter i livet för att kunna bevara sin integritet samt utvecklas. Adaptation innebär att man aktivt anpassar sig efter situationen och ständigt strävar efter balans. Människan kan, med stöd, göra medvetna val för att bemästra utmanade situationer. Wiklund Gustin & Lindwall (2012) beskriver att sjuksköterskans uppgift är att stödja människors väg till adaptation genom att aktivt lyssna och samarbeta med patienten. För att det ska vara möjligt måste sjuksköterskan vara medveten om vilka yttre och inre faktorer som påverkar patienten. Roy (2009) menar att människan är i ett konstant samspel med miljö och andra människor. För att reagera positivt på förändringar både i miljön och samspel med andra måste människan ha förmåga till adaptation.

Allt som påverkar människan kallas för stimuli (Roy, 2009). Stimuli finns hela tiden, både medvetet och omedvetet. *Fokal stimuli* har en direkt påverkan och framkallar en reaktion t.ex. att vi känner smärta. *Kontextuell stimuli* handlar om det runt omkring t.ex. ens nya skor är för trånga. Kontextuella stimuli på egen hand ger ingen reaktion utan den sker när de två kombineras exempelvis de nya trånga skorna gav ett skavsår som nu gör ont. Den sista typen av stimuli är *Residuala stimuli* som inte direkt relaterade till situationen utan grundar sig i tidigare erfarenheter. Exempelvis kan vi som barn ha haft en traumatisk upplevelse av att få en spruta vilket nu leder till att sjukhusmiljöer ger upphov till obehagskänslor. När ett system utsätts för stimuli kommer det att sträva efter att återställa balansen. Balans hjälper oss att anpassa oss och bemästra tillvaron. För att skapa balans finns det copingssystem. Det finns ett medfött automatiskt system som reglerar det kroppsliga och ett inlärt medvetet system som styr det kognitiva och emotionella. Det sistnämnda systemet styr vilken information vi tar in och hur vi agerar. Dessa två system arbetar tillsammans med varandra för att adaptera sig till det som sker runt omkring och skapar copingmekanismer.

Det finns olika roller som påverkar hur vi hanterar sociala interaktioner med andra människor (Roy, 2009). Rollfunktioner på ett individuellt plan handlar om vår plats i samhället och vad som förväntas av oss. Det finns roller som formas av kulturen, roller som ger oss olika uppgifter samt tillfälliga roller kopplade till ett visst sammanhang. Det finns flera orsaker till att en person inte når upp till förväntningarna exempelvis sjukdom. När man inte når upp till sin roll leder det till att det blir svårare med sociala interaktioner i samhället.

Roy (2009) menar att människan har en grundläggande längtan efter att skapa och upprätthålla meningsfulla och nära relationer. Detta är en ömsesidig process alla människor emellan som både ger och tar. Det ska finnas en balans av mänsklig kontakt, sitt eget behov av autonomi samt andra människors behov av autonomi. Denna balans kan upprätthållas när människor är emotionellt mogna. En person som adapterat är i balans och känner sig säker på vem man är och upplever sig själv som hel och betydelsefull.

Omvårdnadsteorier är enbart vägledning, därför är det viktigt att kontinuerligt hålla sig kritisk och uppdaterad. Det är lätt att något missas eller förbises när sjuksköterskan använder enbart en omvårdnadsteori, då den inriktar sig på något specifikt. Sjuksköterskan ska ha en reflekterande hållning, bortse från förutfattade meningar och kunna sammankoppla de kliniska observationerna och berättelsen från patienten till en teori för vägledning och ge sjuksköterskan ökat förståelse till patientens situation.

## **6 METOD**

Examensarbetet är en litteraturöversikt. Enligt Friberg (2017) innebär en litteraturöversikt att få uppfattning om den kunskap och forskning som finns inom ett visst område. Syfte i kombination med problemformulering avgör vilken typ av artikel som är lämplig, i denna litteraturöversikt har vi valt att använda oss av kvalitativa artiklar. Varje steg redovisas noggrant, vilket förutsätter ett systematiskt arbete. En litteraturöversikt ger förståelse för inom vilka områden det finns goda kunskaper och inom vilka områden fortsatt forskning kan bidra med ökad kunskap.

### **6.1 Datainsamling**

En litteratursökning genomfördes i databaserna CINAHL Complete och PubMed. CINAHL Complete innehåller artiklar inom omvårdnad och innehåller mer än 5400 tidskrifter. PubMed innehåller både artiklar inom omvårdnad och medicin, samt att det finns mer än 25 miljoner referenser (Karlsson, 2017). Vid testsökningen experimenteras det med olika sökord för att komma fram till ett bra urval och få en övergripande bild på kunskapsområdet. Sökorden som gav ett högst relevant resultat var multiple sclerosis, life experience, quality of life och qualitative studie.

I denna uppsats användes boolesk söklogik samt sökhistorik för att få fram de mest passande artiklarna (Karlsson, 2017). Detta genom att använda AND och OR i sökningen, för att få med alla ämnesord i två sökblock. Samma ämnesord söktes i respektive databas för att

hitta relevanta artiklar och jämföra. Ämnesorden och booleska sök teknik som användes i CINAHL Complete var "Multiple sclerosis" AND "Qualitative studies" AND "Quality of life" OR "Life Experiences". I PubMed användes ämnesorden och booleska sök tekniken; "Multiple Sclerosis" AND "Qualitative Research" AND "Quality of Life" OR "Life Change Events". Sökhistoriken användes för att identifiera sökblock, genom att skriva in ämnesord och söka, sedan fritext och söka. Sökhistoriken kunde sedan läggas ihop med OR och utgjorde ett sökblock. Samma process upprepas, båda sökblock lades ihop med AND och slutresultatet finns i bilaga 1. Problemformulering samt syfte lade grunden för denna uppsats under artikelsökningen.

Inklusionskriterierna som valdes var att artiklarna skulle vara peer-reviewed (Karlsson, 2017). I denna uppsats användes avgränsningarna årtal, 2011–2021, för att få fram de senaste och mest relevanta artiklarna inom området samt avgränsningen engelska. Denna uppsats har en kvalitativ avgränsning då syftet är att förstå personers upplevelse av att leva med MS. Artiklarna valdes sedan ut baserat på titel och abstrakt som eventuellt kunde besvara syftet. Först lästes sammanfattningen och resultatet för att se om artikeln kunde användas i arbetet och om det ansågs vara väsentligt till arbetet.

## **6.2 Dataanalys**

Dataanalysen utfördes efter Fribergs analysprocess som är fyra steg (Friberg, 2017). Analysprocessen användes för att få en tydlig struktur att följa. I steg ett lästes valda artiklar flertal gånger av båda för att förstå dess innehåll och sammanhang, en kontinuerlig diskussion fördes för att avgöra artikeln relevans samt undvika feltolkning. Efter att ha förstått helheten av studien gjordes en sammanfattning som stöd i analysarbetet. Detta gjordes i ett separat dokument för att enkelt kunna gå tillbaka och avgöra om artiklarna var relevanta eller ej. I steg två dokumenterades studierna i en översiktstabell, dokumentationen finns i Bilaga 2. I tabellen finns fokusområden som syfte, metod och resultat. Tabellen gav en god grund och översikt till den fortsatta analysen. I steg tre söktes det efter likheter respektive olikheter i studiens olika delar för att förstå dess karaktär och teman. Artiklarnas resultat skrevs ut, numrerades 1–10 för att enklare kunna hålla isär samt valdes det fyra kategorier för att identifiera i texten: kroppslig, psykiskt, psykosocialt samt sjukvård. Var kategori blev tilldelad en färg för att enkelt kunna strukturera upp artiklarna och dess innehåll. Det färgkodade innehållet sammanfattades sen för att få fram samband och olikheter. I steg fyra sammanställdes det som analyserats fram i olika rubriker och underrubriker. Författarna

genomförde en kvalitetsgranskning av artiklarna, genom att besvara på frågor och ta ställning till studiens kvalitet för att ta ställning till vilka artiklar som ska inkluderas och exkluderas (Friberg, 2017). Författarna hade ett kritiskt och reflekterande förhållningssätt genom hela processen. Författarna kom fram till fyra huvudteman: oförutsägbara förändringar, ett förändrat jag, psykosociala perspektiv och att hantera sjukdom.

## **7 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Forskningsetik är till för att värna om människors lika värde, deras integritet samt grundläggande rättigheter (Kjellström, 2017). Etiska aspekter genomsyrar allt som görs i uppsatsen, både innan och under arbetets gång. Forskningsetiska överväganden handlar om balans och reflektion. Det är en förutsättning att man har förmågan att kunna reflektera över vilka värden och värderingar som de egna tankarna, orden och handlingarna ger uttryck för att ha förmågan att kunna tillämpa etiska principer i situationer som inte kunde förutses.

Etiska reflektioner och överväganden gjordes i hela arbetet, från val av ämne och frågeställning till genomförande samt rapportering av resultatet. Författarna behöll under hela arbetets gång en etisk känslighet genom att fråga varandra om detta ämne gav ett mervärde. Mervärdet innebar att bidra till att vårdpersonal får en bredare förståelse av hur det är att leva med multipel skleros för att kunna bemöta dessa bättre. Kjellströms (2017) tre villkor i valet av artiklar följdes, att de handlade om väsentliga frågor, hade god vetenskaplig kvalitet samt genomfördes på ett etiskt sätt. Genom att enbart välja vetenskapliga artiklar som är peer-reviewed så förhöll författarna sig till artiklar som är etiskt godkända. Författarna höll sig borta från oredlighet i form av plagiering, falsifiering och fabrikation genom hela arbetet. Etiska övervägande genomfördes när det gällde metoden. Det genomfördes adekvat urval och övervägde de med vetenskapligt värde samt gjordes en rimlig analys. En diskussion fördes om detta var praktiskt genomförbart och gav en ökad kunskap, vilket det ansågs vara. Författarna ville behålla tillförlitlighet, ärlighet, respekt samt ta ansvar. Då författarna redan hade förkunskap och tankar om MS samt egna värderingar så höll författarna kontinuerlig dialog och diskussioner för att förhålla sig neutrala och undvika att vara partiska. Författarna ville se detta med nya ögon, bortse från förutfattade meningar och erfarenheter genom att hålla sig kritiska till de egna förväntningarna och fördomar gällande resultat.



## 8 RESULTAT

Resultatet för denna litteraturöversikt har formulerats i fyra huvudteman. Teman baseras på intervjupersonernas beskrivna upplevelser. Det första temat heter “Oförutsägbara förändringar”, det andra temat “Ett förändrat jag”, de tredje temat “Psykosociala perspektiv” och det fjärde och sista temat “Att hantera sjukdomen”.

### 8.1 Oförutsägbara förändringar

Resultatet visade på att de flesta personerna upplevde sina symtom som oförutsägbara och föränderliga. Man kunde aldrig veta vilka funktionella förmågor som skulle påverkas, och symtomen var ofta vaga och svåra att tolka (Al-Sharman m.fl., 2018; Flensner & Rudolfsson, 2016; Kirk & Hinton, 2019; Moriya & Suzuki, 2011). Personerna upplevde att kroppen hade ett eget liv som de inte kunde styra över eller förlita sig på (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Flensner & Rudolfsson, 2016). Symtom som ofta upplevdes var bland annat fatigue, balansrubbning, tarm- och urinblåse-problematik samt synrubbning (Al-Sharman m.fl., 2018; Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Flensner & Rudolfsson, 2016; Kirk & Hinton, 2019; Pétrin m.fl., 2020; Preston m.fl., 2014). Personerna beskrev att deras nuvarande tillstånd var helt beroende av svårighetsgraden, varaktighet, progressionen samt karaktären på symtomen de upplevde (Pétrin m.fl., 2020). Sjukdomen var en ständig påminnelse i bakgrunden.

#### 8.1.1 Emotionell påverkan

Emotionell påverkan av att leva MS var återkommande i alla artiklar (Al-Sharman m.fl., 2018; Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Flensner & Rudolfsson, 2016; Homayuni m.fl., 2021; Kirk & Hinton, 2019; Moriya & Suzuki, 2011; Pétrin m.fl., 2020; Preston m.fl., 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014). Återkommande känslor var sorg, bitterhet, frustration, ångest, hjälplöshet, ensamhet och förnekelse (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Flensner & Rudolfsson, 2016; Kirk & Hinton, 2019; Wenneberg & Isaksson, 2014). Att få en MS diagnos gav upphov till känslor som chock och ångest, oavsett hur långt gången sjukdomen var vid diagnostillfället (Moriya & Suzuki, 2011). Att få reda på att man har en obotlig sjukdom beskrevs som överväldigande och obehagligt (Moriya & Suzuki, 2011; Wenneberg & Isaksson, 2014). Personer upplevde det som att vara i ingenmansland mellan frisk och sjuk (Flensner & Rudolfsson, 2016; Moriya & Suzuki, 2011). Flera personer beskriver hur de kort efter diagnos gick in i en depression och vissa fick även

suicidtankar. Trots att en MS diagnos ledde till chock och ångest upplevde flera att det även fanns positiva känslor av att få en diagnos, att det var jobbigare att leva i ovisshet (Kirk & Hinton, 2019). De som inte var lika långt gångna i sjukdomen kunde fortfarande känna hopp om att medicinering skulle fungera och att symtomen inte skulle förvärras (Moriya & Suzuki, 2011).

Resultatet visar också på oro och osäkerhet inför framtiden i majoriteten av valda studier (Al-Sharman m.fl., 2018; Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Homayuni m.fl., 2021; Moriya & Suzuki, 2011; Pétrin m.fl., 2020; Wenneberg & Isaksson, 2014). Centralt var ångest och oro inför framtida förluster, då det inte gick att förutspå hur framtiden skulle se ut (Al-Sharman m.fl., 2018; Cowan m.fl., 2020; Wenneberg & Isaksson, 2014).

## **8.2 Ett förändrat jag**

Resultatet visar att personer upplevde sina identiteter som negativt påverkade av MS. (Cowan m.fl., 2020; Flensner & Rudolfsson, 2016; Preston m.fl., 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014). Centralt i flera studier var en sorg över sin forna kropp samt en saknad över det man en gång var kapabel till att göra (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Flensner & Rudolfsson, 2016; Preston m.fl., 2014). Flera pratar i presens när de beskriver sig själva och visar tydligt att det finns ett liv innan och ett liv efter diagnos (Preston m.fl., 2014). Personer som tidigare haft starka identiteter beskriver en förlust av självvärde, självförtroende och självkänsla samt svårigheter att hitta något positivt med sjukdomen (Preston m.fl., 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014). Centralt är upplevelsen av ett skadat ego till följd av att inte kunna leva som tidigare (Wenneberg & Isaksson, 2014). Sjukdomens oberäkneliga natur ledde till att personer var tvungna att omvärdera sina prioriteringar, det skapade konflikter i vem man var i förhållande till vem man trodde att man skulle bli (Preston m.fl., 2014).

Resultatet visar också på vikten av att finna en identitet trots MS (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Flensner & Rudolfsson, 2016; Preston m.fl., 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014). Identitetsskapande kunde vara både att behålla sin identitet trots en förändrad kropp eller skapa något helt nytt (Flensner & Rudolfsson, 2016; Preston m.fl., 2014). Att skapa en ny identitet krävde aktiv förändring av hur man agerar, tänker och känner (Preston m.fl., 2014). Personer som lärde sig att se det positiva kunde börja uppskatta livet igen, medan de som hade svårare att acceptera förändringar kände ångest och blev deprimerade (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Flensner & Rudolfsson, 2016; Wenneberg & Isaksson, 2014). Många uppskattade de förmågor de fortfarande hade kvar och hittade saker i livet de kunde njuta av.

(Wenneberg & Isaksson, 2014). Att förstå sina förmågor och göra saker i sin egen takt skapade känslor av normalitet och lycka. Resultatet visar på att sin egen attityd till MS hade stor inverkan på sin livssituation (Cowan m.fl., 2020).

Förlusten av kontroll över sitt liv upplevdes som obehaglig och förnedrande, vilket i sin tur ledde till utanförskap. För att upprätthålla en känsla av värdighet var det lättare att isolera sig och slippa omvärlden som var dömande. (Al-Sharman m.fl., 2018; Flensner & Rudolfsson, 2016; Pétrin m.fl., 2020). Att acceptera situationen var tufft, men vissa patienter kunde hålla hoppet uppe för en bättre framtid och fortsätta kämpa trots att det kändes som en kamp man redan har förlorat (Wenneberg & Isaksson, 2014).

### **8.3 Psykosociala perspektiv**

Sjukdomen MS ändrade relationsförhållanden (Cowan m.fl., 2020; Kirk & Hinton, 2019; Moriya & Suzuki, 2011). Vänskap var väl omtalat när det gällde att upprätthålla ett socialt liv och uppleva känslan av gemenskap (Flensner & Rudolfsson, 2016; Homayuni m.fl., 2021; Kirk & Hinton, 2019). Personerna upplevde att nya vänskaper med personer som var i samma situation ökade deras förutsättningar för att kunna hantera och acceptera deras sjukdom bättre. (Flensner & Rudolfsson, 2016; Homayuni m.fl., 2021; Kirk & Hinton, 2019; Wenneberg & Isaksson, 2014). Däremot beskrivs det också att personerna inte ville att vänner skulle tycka synd om dem eller att bli behandlade som annorlunda på grund av sjukdomen (Kirk & Hinton, 2019; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Närvaron och stödet från närstående under de utmanande och svåra förhållandena efter diagnostisering var till stor hjälp i att acceptera och hantera sjukdomen, detta stärkte deras förhållanden och påverkade livssituationen (Homayuni m.fl., 2021; Kirk & Hinton, 2019). Personer upplevde även oro och rädsla över de förändrade förhållanden då det kunde upplevas jobbigt att gå från en betydande familjeroll till att inte klara av rollen längre (Al-Sharman m.fl., 2018; Cowan m.fl., 2020; Moriya & Suzuki, 2011).

Personerna upplevde att sjukdomen MS påverkade deras fritidsaktiviteter och andra sociala tillställningar (Al-Sharman m.fl., 2018; Cowan m.fl., 2020; Kirk & Hinton, 2019; Moriya & Suzuki, 2011; Pétrin m.fl., 2020; Preston m.fl., 2014; Wenneberg & Isaksson, 2014).

Symtomen som upplevdes försvårade möjligheten till att delta i aktiviteter och utgjorde en känsla av förlust att behöva avstå från aktiviteter som förut gav en glädje och samhörighet. (Al-Sharman m.fl., 2018; Cowan m.fl., 2020; Kirk & Hinton, 2019; Wenneberg & Isaksson, 2014). Personerna upplevde att vardagsaktiviteterna och vardagssysslor som förut var lätta var

nu svåra och ibland även krävde assistans (Cowan m.fl., 2020; Flensner & Rudolfsson, 2016). Personerna upplevde att sjukdomen och symtomen utgjorde ett större behov av att planera sina aktiviteter men även hinder på grund av sjukdomens oförutsägbarhet (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Homayuni m.fl., 2021; Moriya & Suzuki, 2011).

Många personer upplevde ett hinder att kunna gå på aktiviteter på grund av att samhällsplaneringen inte var funktionsanpassad (Homayuni m.fl., 2021; Pétrin m.fl., 2020). De upplevde att engagera sig i fritidsaktiviteter förbättrade förutsättningarna för att hantera och anpassa sig till sina funktionsnedsättningar (Flensner & Rudolfsson, 2016; Homayuni m.fl., 2021; Preston m.fl., 2014).

### **8.3.1 Minskade möjligheter till arbete**

Patienter upplevde att MS sjukdomen minskade möjligheter till att bibehåller eller få en anställning (Cowan m.fl., 2020; Moriya & Suzuki, 2011). De upplevde det svårt att bibehålla ett heltidsjobb på grund av symtomen och den påträngande återfallen som försämrade ens förmågor (Cowan m.fl., 2020; Wenneberg & Isaksson, 2014). Detta ledde till ekonomiska oroligheter som påverkade livssituation, genom att behöva avstå från medicin eller vård (Al-Sharman m.fl., 2018; Homayuni m.fl., 2021; Moriya & Suzuki, 2011; Pétrin m.fl., 2020). Personerna upplevde att hela livet förändrades när det inte längre kunde jobba, de förlorade inte enbart en inkomst utan även en identitet (Cowan m.fl., 2020; Preston m.fl., 2014). De beskrev även en känsla av att arbetsuppgifterna inte var utmanande nog men att de inte fick chansen till andra uppgifter på grund av sjukdomens oförutsägbarhet (Al-Sharman m.fl., 2018; Cowan m.fl., 2020; Moriya & Suzuki, 2011). Deltagarna beskriver även vikten av hjälp finansiellt av staten. Medicin och vård kostar mycket pengar och avsaknaden av inkomst försvårade detta och ledde till att de avstod i stället från nödvändig vård och medicin (Al-Sharman m.fl., 2018; Homayuni m.fl., 2021; Pétrin m.fl., 2020).

### **8.4 Att hantera sjukdomen**

Missnöje med vården beskrivs i flertal studier (Al-Sharman m.fl., 2018; Pétrin m.fl., 2020). Resultatet visar ett missnöje med vårdpersonalens kommunikation. Upplevelser om misstro, förutfattade meningar samt kunskapsluckor påverkade personer med MS negativt (Al-Sharman m.fl., 2018). De ansåg att det var viktigt att all personal ska ha grundläggande kunskap om MS för att kunna ge bra vård (Pétrin m.fl., 2020). Även specialister upplevdes ha kunskapsluckor framför allt när det kom till upplevelsen av att leva med MS. Kunskapen

upplevs som väldigt fyrkantig och fokuserad på vad som händer rent kroppsligt, inte hur det är att leva med MS (Pétrin m.fl., 2020). Deltagarna betonade vikten av kontinuerlig utbildning om sjukdomen för sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal (Al-Sharman m.fl., 2018).

Resultatet beskrev att personers inställning till att söka vård till stor del berodde på hur de blev bemötta av sjukvårdspersonal (Pétrin m.fl., 2020). Många ansåg att om vården hade bättre bemötande och större kunskap hade det varit en större chans att det upplevdes värt att söka vård. Flera ställde sig frågan om det var värt att söka vård baserat på sina tidigare erfarenheter, viljan att söka vård till stor del berodde på hur de blev bemötta av sjukvårdspersonal. Tidiga negativa upplevelser ledde till att flertal personer slutat söka vård, även i kritiska stadier. Personer valde i stället att avvakta och se om symtomen blev sämre eller välja alternativa metoder. Personer upplevde att det tog mer energi, tid och pengar att åka till sjukhuset för att sedan ändå känna att det inte gav någonting. De fick inte heller nog med tid när de väl mötte en läkare. Efter att ha väntat i flera timmar var samtalet ofta bara 15 minuter och fokuserade framför allt på medicinering. Många upplevde att det inte fanns utrymme att diskutera hur de faktiskt mår utan fokus var ofta medicinering. Läkarna upplevdes ofta som stressade och ointresserade. Vissa patienter ansåg att tidsbristen var en stor del i varför de var missnöjda med vården (Al-Sharman m.fl., 2018; Pétrin m.fl., 2020).

Studien (Pétrin m.fl., 2020) återger att uppleva en bra vård kräver aktiv och transparent kommunikation, känna sig involverad i alla beslut samt ett respektfullt och empatiskt bemötande. Det var väldigt viktigt för alla personer att bli sedda som människor och inte reduceras till sin diagnos. När de känt sig sedda och bekräftade har det lett till en positiv upplevelse vilket lett till en större vilja att i framtiden söka vård.

#### 8.4.1 Egenvård

Flertal personer kom på egna individuella och personliga hanteringsstrategier för symtomen som upplevdes (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Homayuni m.fl., 2021; Kirk & Hinton, 2019; Pétrin m.fl., 2020; Wenneberg & Isaksson, 2014). Deltagarna belyste att på grund av tidigare negativa erfarenheter med vården så utvecklade de egna hanteringsstrategier för att undvika vården (Pétrin m.fl., 2020). En hanteringsstrategi som flertal deltagare nämnde var planering och rutiner av vardagen (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Wenneberg & Isaksson, 2014). Genom att komma på egna strategier för att hantera symtomen och de funktionella nedsättningarna upplevdes det öka sin självständighet samt främja till anpassning och acceptans till sjukdomen (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Cowan m.fl., 2020; Homayuni m.fl., 2021; Kirk & Hinton, 2019; Wenneberg & Isaksson, 2014). Hanteringsstrategier gav

personerna en sorts trygghet och stöd, minskade behovet av närståendestöd samt sjukvård (Cowan m.fl., 2020; Homayuni m.fl., 2021; Pétrin m.fl., 2020). En hanteringsstrategi var att utveckla kompetens och medvetenhet gällande sin sjukdom MS och kunna administrera medicin själv (Buesa-Estelléz m.fl., 2019; Kirk & Hinton, 2019). Genom att hitta bra hanteringsstrategier upplevdes det positivt i personens liv, trots de anpassningarna som behövde ske, både i hemmet och utanför (Wenneberg & Isaksson, 2014). Flera studier tog upp att rehabiliteringsprogram från sjukvården hjälpte deltagarna till att utveckla hanteringsstrategier (Cowan m.fl., 2020; Wenneberg & Isaksson, 2014).

## **9 DISKUSSION**

Nedan följer två delar, metod- och resultatdiskussion. Metoddiskussionen handlar om metodens process. Styrkor och svagheter gällande urval, datainsamling och dataanalys. Resultatdiskussionen handlar om resultatets fynd av de valda teman och knyta an till Callista Roys adaptationsmodell.

### **9.1 METODDISKUSSION**

Kvalitativa studier valdes som grund till arbetet för att uppmärksamma personernas upplevelse av att leva med MS. Vi ansåg att litteraturöversikt var en lämplig metod för att skaffa oss en fördjupad kunskap om ämnet. Hade kvantitativa studier valts så skulle resultatet sett annorlunda ut, det hade eventuellt kunnat ge en bredare kunskap men syftet hade gått förlorat då upplevelser är svåra att mäta (Friberg, 2017).

Vi använde databaserna PubMed och CINAHL Complete i datainsamlingen, då dessa innehöll rikligt med vetenskapliga artiklar som är inriktade på vårdvetenskap och omvårdnad. När vi gjorde databassökning fick vi olika perspektiv och märkte vilka ord och MESH termer som var väsentliga och vilka som var mindre värdefulla. I början använde vi fritext på “multiple sclerosis”, “life experience” samt “quality of life” men insåg att träffarna blev irrelevanta och inte höll samma kvalitet på artiklarna inom vårt ämne. När vi ändrade till MESH termer fick vi en bättre träffsäkerhet och kvalitet på artiklarna. Vi insåg tidigt genom att använda blocksökning med AND och OR att vi fick bättre träffsäkerhet och urval. Till en början valde vi att begränsa oss till enbart kvinnor, men insåg tidigt att det inte gav nog med artiklar samt att det artiklarna som kom fram ändå innehöll både män och kvinnor. Vi beslöt oss därefter att inte ha den begränsningen och ändrade vårt syfte från att fokusera på kvinnors upplevelse till att fokusera på personers upplevelse. Från början gjordes en avgränsning på

ålder 19–44 år, men efter provsökning uppdagades det att artiklar med alla åldrar trots allt dök upp, därför ansågs inte avgränsningen vara relevant. Andra språk än engelska uteslöts då vi ville få en bra förståelse utan att översätta allt, då mycket går förlorat i en översättning. Vi begränsade oss till intervallet 2011–2021, för att få ut aktuella artiklar. Vi övervägde om vi skulle utöka detta till 2010 då vi insåg att många artiklar publicerades det året, men efter diskussioner bestämde vi för att behålla årtalet 2011 då vi ändå fick många bra träffar på artiklar. Vi valde att inte begränsa oss geografiskt, då vi ville få ett mer internationellt perspektiv och förståelse. Genom att inte begränsa geografiskt uppmärksammade vi att några artiklar var vinklade efter en viss religion eller kultur, dessa bortsågs från då vi ville ha bredare perspektiv. Vårt syfte var att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen multipel skleros. Men sent i processen förstod vi att ordet ”livskvalité” som vi inkluderat i vår söksträng inte svarade på vårt syfte. Begreppet mäts främst med speciella mätverktyg och redovisas oftast kvantitativt. Att använda ”quality of life” som ett sökord var därför felaktigt i denna kontext då vi syftade på patientens livssituation. Trots det hittade vi två artiklar där de intervjuat personer med MS och frågat om just livskvalité vid MS. Vi valde att ha kvar dessa två artiklar då de var rika på information och även svarade på vårt syfte.

När vi började med analysprocessen läste vi igenom de valda artiklarna, först på engelska utan att översätta för att få oss en helhetsbild och förståelse samt se om artikeln var relevant till vårt syfte. Sedan översatte vi de ord som var diffusa med ordlexikon och kollade upp synonymer för att säkerställa att vi hade fått fram det närmaste lika ord utan att gå förlorad om innebörden. Vi läste sedan igenom artiklarna igen och markerade med olika färger de olika ämnen vi hade uppmärksammat. Vi märkte under processens gång att vi höll ett kritiskt förhållningssätt, var noga när vi läste och frågade varandra om något var otydligt. Vi hade ett gott samarbete, strukturerade och planerade vårt arbete så att det inte blev missförstånd. Dokumentationen krävde ett effektivt och noggrant arbete.

Om vi skulle ha gjort detta arbete igen så hade vi velat ha med årtal 2010 i processen, för att kunna se om det blev någon skillnad i resultatet. Vi hade valt att inte använda livskvalité som ett sökord då det är ett eget begrepp och vårt syfte var inte att undersöka personers livskvalité utan personers upplevelse. Vi hade även tidigare skaffat oss en gemensam kalender och dokument där vi kunde anteckna, då detta i början skrevs i separata dokument vilket försvårade kommunikationen och transparensen.

## 9.2 RESULTATDISKUSSION

Nedan belyser vi de väsentliga fynden vi fann i resultatet. Dessa blev till tre kategorier: Vårdrelationer, anpassning och acceptans, självbild och identitet. Författarna ansåg att dessa var centrala och viktiga delar för att kunna diskutera utifrån Roys adaptionsmodell samt för arbetets bakgrund och resultat.

### 9.2.1 Vårdrelationer

Att patienter inte var nöjda med vården var tydligt i resultatet. Missnöjet och negativa upplevelserna var kopplade till sjukvårdspersonalens bemötande, kunskap och synsätt. Sjukvårdspersonalen upplevdes ha förutfattade meningar och bemötte patienterna med misstro, vilket ledde till minskat förtroende för vården. Det fanns ett tydligt mönster mellan tidigare upplevelser och nuvarande vilja till att söka vård, det visar både vårt resultat samt *Vårdhandboken: Personcentrerad vård* (Udo, 2020). Personer som undviker att söka vård eller uteblir från planerad vård har tidigare haft negativa upplevelser av vården (Udo, 2020). Patienter ansåg att det lades för mycket fokus på det kroppsliga och inte nog på hur det är att leva med MS. Patienter fick inte utrymme till att faktiskt diskutera hur de mådde utan upplevde att sjukvården främst har Jag-det-relationer (Sandman & Kjellström, 2018). När patienter blir reducerade till sin diagnos och inte blir sedda som en person med individuella och unika behov leder det till missnöje och osäkerhet. Vi anser att sjuksköterskan med rätt bemötande har en chans att förändra patientens syn på vården. Vad vi som sjuksköterskor kan göra är att fokusera på en Jag-du-relation, som gör det möjligt att se personen i första hand, i stället för sjukdomen. Jag-du-relationer är en central del för att kunna bedriva personcentrerad vård (Sandman & Kjellström, 2018). En jag-du-relation ställer högre krav på vårdpersonal, att vara professionell innebär att man kan läsa av situationen och agera därefter. Ingen patient är den andra lik, genom att vara lyhörd och respektfull, vilja engagera sig samt vilja mötas skapas meningsfulla möten. Nyström (2014), menar att förutsättningarna för ett bra vårdmöte handlar om just sjuksköterskans egen förmåga att observera, förstå och ta in patientens situation. Det är också viktigt att man som sjuksköterska rannsakar sig själv och reflekterar över den egna förförståelsen, mönster och tendenser. Bara med en kritisk självreflektion är det möjligt att utvecklas och se situationer på ett annorlunda sätt än tidigare. Hur vi bemöter en patient kan vara avgörande för deras relation till vården resten av livet, detta blir extra viktigt när vi möter patienter med kroniska sjukdomar då deras kontakt med vården är livslång.

Vi anser att ansvaret inte bara är på sjuksköterskan som enskild individ, utan miljön



omkring måste ge rätt förutsättningarna. Resultatet visar att tidsbrist är en faktor till att patienter inte är nöjda med sin vård. Enligt West m.fl., (2005) var de arbetsuppgifter som blev mest lidande vid tidsbrist var att kunna ge patienterna fysiskt och psykiskt stöd och uppmärksamma deras rädsla och oro. Tids-och personalbrist ledde till att sjuksköterskorna inte hade tid för att skapa meningsfulla relationer med sina patienter, det fanns endast tid för det som måste göras. Tidsbrist kan även leda till etiska problem som motivationsproblem, när sjuksköterskor handlar oetiskt då motivationen brister (Sandman & Kjellström, 2018). Vi anser att meningsfulla vårdrelationen är en grundpelare för att kunna ge god vård, därför måste organisationen byggas på ett sätt som gör det möjligt. Genom etisk reflektion på arbetsplatsen kan det bli tydligt vad som behöver förändras (Sandman & Kjellström, 2018).

Roy (2009) beskriver att sjuksköterskans uppgift är att stödja människors väg till adaptation genom att aktivt lyssna och samarbeta med patienten, för att uppnå maximalt välbefinnande och mänsklig utveckling. Som förklarar i bakgrunden finns det enligt Roy (2009) olika typer av stimuli som i sin tur skapar reaktioner. Som sjuksköterska ska vi vara medvetna om vilka stimuli som orsakar respons för att kunna avgöra vad för typ av stöd patienten behöver för att kunna anpassa sig (Roy, 2009). Om vi som sjukvårdspersonal agerar ointresserat, pratar över patientens huvud eller inte lyssnar skapar vi kontextuellt stimuli som kommer försvåra patientens möjlighet att anpassa sig till sin förändrade livssituation. Residual stimuli för en patient med MS kan vara att tidiga negativa erfarenheter och upplevelser av sin sjukdom samt vården nu omedvetet påverkar patienten. Baserat på vårt resultat kan vi se tydligt att sjukvårdspersonal orsakar stimuli som har direkt påverkan på patienternas vilja till att söka vård och möjlighet att anpassa sig. Vad kan vi som sjukvårdspersonal göra för att förändra detta? Vad som är återkommande i vårt resultat är vikten av kommunikation. Genom att lyssna in vad patienten säger, läsa mellan raderna, föra en dialog samt ställa öppna frågor lägger vi grund för att förändra patientens tidigare, nuvarande och framtida relation till vården.

### 9.2.2 Anpassning och acceptans

Det var tydligt i resultatet att personer med MS upplevde ett behov av att kunna anpassa och acceptera sin nya livssituation och sjukdom. Det visade sig i resultatet att egna hanteringsstrategier ökade personens självständighet och främjade till acceptans. En hanteringsstrategi som flera deltagare tog upp var rutiner och planering, detta hjälpte dem att kunna anpassa och acceptera deras nya livssituation. Som Roy (2009) förklarade behöver personen aktivt anpassa sig till sina livsomständigheter och hitta balans i tillvaron. Med hjälp

av hanteringsstrategier skapas inre och yttre balans i livet. Olsson (2014) beskrev att kunna må bra trots sin sjukdom gav en balans i tillvaron där sjukdomen inte dominerar vardagen. Studien av Salminen, Kanelisto & Karhula (2014) visade på ett dylikt resultat, att struktur och planering i vardagen var viktiga komponenter för att främja adaptation och anpassning.

Uppsatsens resultat visade även att sjukdomen krävde förändring i relationer, detta medförde både positiva och negativa känslor. Vissa relationer blev till det bättre medan andra relationer försvann. Förändringar i det sociala livet, skapandet av ny gemenskap samt hitta samhörighet med andra i samma situation ökade acceptansen mot sig själv. Att inte känna sig ensam och kunna hjälpa varandra med hanteringen av sin sjukdom samt symtom främjade adaptationen för sin livssituation. Deltagarna i flertal studier belyste att familjen var en viktig komponent i att acceptera och anpassa sig till sjukdomen. Det beskrevs i flertal studier deltagarnas upplevda svårigheter med omgivningen och förändrade roller. Roy (2009) beskrev rollfunktionen som hur vi hanterar de sociala interaktionerna med andra människor, och behovet av att veta vem man är i relation till andra. Ibland kan sjukdomen göra så att vi inte kan leva upp till vår roll. När vi inte kan leva upp till dessa roller och förväntningar som finns kopplade till rollen så kan det bli svårt att hantera de sociala interaktionerna.

I litteraturöversikten av Al-Badri & Amie (2021) fann författarna liknande resultat gällande hanteringsstrategier och anpassning. De kom fram till betydelsen av närstående för att acceptera sjukdomen. De uppmärksammade vikten av planering, rutiner och gemenskap för att gynna anpassning och acceptans.

För verksamheten anser vi att vårdpersonalen skall vara välinformerad och kunna ge praktisk hjälp för att stödja och underlätta patientens vardag. Det kan innebära hjälpverktyg som rutiner och planering. Roys (2009) teori om adaptation kan bli en grund för planering och utförande av omvårdnadsåtgärderna, som främjar människans anpassning till att leva med MS.

Enligt Olsson (2014) så beskrivs vardagslivet som en ständig kamp, inte bara på grund av sjukdomen utan även mot diskriminering i samhället. Diskriminering som visade sig i vårt resultat var bland annat bristen på anpassat arbete. Arbetsförmågan påverkas i olika grad beroende på sjukdomstillståndet, men med stöd kan en person med MS fortsätta att arbeta. Arbetsträning, rehabilitering samt hjälp att planera sitt arbete är exempel på stöd. Även hjälpmedel på arbetsplatsen som förstörd skärm eller en funktionsanpassad stol kan vara till hjälp. Vi anser att coronapandemin har förändrat vårt sätt att arbeta på vilket kan förenkla det för personer med funktionsnedsättningar. Att arbeta från distans öppnar upp möjligheten för personer som tidigare inte kunnat arbeta på en traditionell arbetsplats. Att få arbeta leder inte

bara till ökat självförtroende och mindre isolering, utan det gynnar även samhället i stort när fler människor blir arbetsdugliga.

### 9.2.3 Självbild och identitet

I resultatet framkommer att personens identitet påverkas av att leva med MS. En förlust av sitt forna och framtida jag var tydligt och skapade konflikter inomhems samt väckte existentiella tankar. Vem är jag? Vem vill jag vara? Vem kan jag vara? Greenstreet (2006) menar att vi förstår oss själva och världen genom identitetsskapande. Identiteter skapas med hjälp av våra tidiga erfarenheter och lärdomar. När omskakande livsförändringar sker utmanar det vår identitet och värdighet vilket ofta leder till existentiella ifrågasättanden. Frågor som ”varför” kommer ofta inte med ett enkelt svar, men det kan underlätta att tillskriva skulden för sin livssituation till något större med hjälp av andlighet (Greenstreet, 2006).

Nordenfelt (2010) menar att alla människor bär på ett grundvärde, ett *människovärde*, som alla har därför att vi är just människor. Enligt människovärdet är alla jämlika och värdet kan inte tas ifrån en person så länge den lever. *Identitetsvärdigheten* är kopplad till en persons fysiska och psykiska integritet och ibland även kopplad till ens självbild. Identitetsvärdigheten kan tas ifrån oss vid yttre händelser, som skada eller sjukdom, eller till följd av andra människors handlingar. Denna värdighet har ingenting med en persons egna handlingar, utan yttre faktorer. När en persons identitet kränkts till följd av olika händelser leder det till en förändrad eller förlorad identitet och självaktning. Nordenfelt (2010) menar att en person med funktionsnedsättning per automatik har en begränsad autonomi vilket leder till en hotad värdighet. När kropp och psyke inte längre går att kontrollera som det gjorde förut hotas personens självbild och identitet. Då MS är en kronisk sjukdom utan botemedel är personens identitet för alltid drastiskt förändrad. Hur ska vi som sjuksköterskor då förhålla oss till detta? Enligt Bullington (2010) har alla människor en egen livsvärld. Vi behöver inte förstå eller hålla med om den, men vi måste respektera varje persons unika upplevelse. Det blir extra viktigt när personer har sjukdomar som bryter ner deras personlighet, hotar deras autonomi eller värdighet. Då ska sjuksköterskan använda personers upplevelse som källa, annars finns det risk att personen reduceras till att vara ett objekt. Sjuksköterskan har en central roll i att skapa förutsättningar för att personer tryggt ska kunna hitta sig själva på nytt. Olsson (2014) beskriver att känslan av att bli bemött annorlunda påverkade deras känsla av att ha samma värde som alla andra. Vi anser därför att som sjuksköterska blir det då extra viktigt att se patienten ur ett holistiskt perspektiv, inte som sin diagnos.

Resultatet visar att personer som lärde sig att se det positiva samt förstå och främja sina

förmågor hade lättare att anpassa sig. Roy (2009) menar att en människa aktivt måste anpassa sig till förändringar och sin livssituation för att kunna adaptera. En person som adapterar är i balans och känner sig därmed säker på vem hen är och kan uppleva sig som hel och betydelsefull (Roy, 2009). Resultatet visar på att personer som inte har en lyckad anpassning upplever utanförskap och ökad risk för psykisk ohälsa. För att uppleva en känsla av värdighet var det lättare att isolera sig och slippa omvärldens dömande blick. Enligt Nordenfelt (2010) är identitetsvärdighet en grund för människors förmåga att skapa ett meningsfullt liv samt bibehålla positivitet. När personer har identitetsvärdighet upplevs en känsla av gemenskap, helhet och en kan trots sjukdom tycka att livet är meningsfullt. Identitetsvärdighet kan ge en fördjupad betydelse av det förändrande jaget (Nordenfelt, 2010). Vi som inte är sjuka tenderar att lägga ord i personens mun och bekräfta att trots deras sjukdom är de ändå en värdefull person. Det är viktigt att uppmärksamma personers upplevelse inifrån, den personen kanske inte upplever värdighet? Det är viktigt att vara medveten om ens egna tolkning av upplevelsen samt våga prata öppet om alla känslor, inte bara de som främjar något positivt. Ternstedt och Norberg, (2014) menar att genom att ställa öppna frågor söker vi efter patientens levda sanning och ger utrymme för reflektion. Det kan leda till att patienten kan reflektera över vad de känner, varför de känner så samt fundera över rimligheten av sina känslor.

## **10 KLINISKA IMPLIKATIONER**

Multipel skleros är en oförutsägbar och föränderlig sjukdom. Denna litteraturöversikt kan bidra till en fördjupad förståelse och insikt för sjuksköter i hur patienter upplever MS. Att bedriva personcentrerad vård med ett holistiskt förhållningssätt kan ändra patientens synsätt av vården och öka dess förtroende. Det kan leda till minskat missnöje, personlig utveckling samt ökad följsamhet. Genom ökad kunskap och förståelse kan det bidra till bättre vårdrelationen, då dessa är byggda på en god kommunikation och kompetens. Behovet av kontinuerlig utbildning om MS till vårdpersonal är viktigt, då det hela tiden kommer nya studier och behandlingar. Denna uppsats kan även leda till ändrad syn på sjukdomen hos andra människor och samhället.

## **11 FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING**

Förslag till fortsatt forskning är fler jämförelser mellan de olika könen kopplat till upplevelser. Fler kvalitativa studier hade kunnat ge en djupare förståelse för hur MS påverkar män, kvinnor och icke-binära. Vi hade velat få kunskap om likheter och olikheter gällande hur

olika kön påverkas, både på en personlig samt samhällelig nivå. Ytterligare förslag till fortsatt forskning är att ta reda på tillgång till MS-sjuksköterska, som har särskild utbildning eller betydande erfarenheter av MS, och hur de påverkar patienters upplevelse av vården.

## **12 SAMMANFATTNING**

I litteraturstudiens resultat framkommer det att MS upplevs som en oförutsägbar sjukdom som påverkar människor på ett personligt, existentiellt och samhälleligt plan. Resultat visar att individens identitet, relationer samt vardag blir markant påverkad av MS. Att utveckla individuella strategier, möta andra i samma situation samt få stöd för att kunna främja de förmågor individen besitter upplevdes som stärkande och ledde till en bättre anpassning och acceptans. Sjukdomens svårighetsgrad, personers egen inställning samt förutsättningar i miljön ansågs vara grundpelare för hur personer upplever sin livssituation. Miljön i form av funktionsanpassning, hjälp att bibehålla en arbetsduglighet samt stöd och hjälpmedel upplevdes som bristfälliga. Resultatet visar också på ett förlorat förtroende samt missnöje med vården, därför är det viktigt att sjuksköterskor tar ansvar för sitt bemötande samt besitter den kunskap som krävs. Ett holistiskt synsätt där patientens autonomi och livsvärld respekteras och prioriteras samt väl informerade sjuksköterskor leder till bättre upplevelse av vården. Kontinuitet, transparent kommunikation samt tillgång till specialister inom MS upplevdes som positiva aspekter för att i största möjliga mån uppleva hälsa trots kronisk sjukdom.

## REFERENSFÖRTECKNING

\*artikel inkluderad i resultatet

- Al-Badri, A., & Amie, C. (2021). Personers upplevelser av att leva med multipel skleros (Examensarbete, Malmö Universitetet). Från <http://mau.diva-portal.org/smash/get/diva2:1563852/FULLTEXT02.pdf>
- \*Al-Sharman, A., Khalil, H., Nazzal, M., Al-Sheyab, N., Alghwiri, A., El-Salem, K., & AlDughmi, M. (2018). Living with multiple sclerosis: A Jordanian perspective. *Physiotherapy research international: the journal for researchers and clinicians in physical therapy*, 23(2), e1709. <https://doi.org/10.1002/pri.1709>
- \*Buesa-Estelléz, A., Cano-de-la-Cuerda, R., Ortiz-Gutiérrez, R. M., & Palacios-Ceña, D. (2019). The impact of pharmacological treatment on patients with multiple sclerosis. *Disability and health journal*, 12(4), 615–621. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.05.005>
- Bullington, J. (2010). 3 Att vara en kropp: värdighet som mänskligt förkroppsligande. I A. Nordenfelt, L. (Red.), *Värdighet i vården av äldre* (1 uppl., s. 105-138). Studentlitteratur
- Correale, J., Gaitán, M. I., Ysraelit, M. C., & Fiol, M. P. (2017). Progressive multiple sclerosis: from pathogenic mechanisms to treatment. *Brain: a journal of neurology*, 140(3), 527–546. <https://doi.org/10.1093/brain/aww258>
- \*Cowan, C. K., Pierson, J. M., & Leggat, S. G. (2020). Psychosocial aspects of the lived experience of multiple sclerosis: personal perspectives. *Disability & Rehabilitation*, 42(3), 349–359. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/09638288.2018.1498545>
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande: I teori och praxis* (1 utg.). Natur & Kultur
- Davies, F., Wood, F., Brain, K., Edwards, M., Jones, R., Wallbank, R., Robertson, N., & Edwards, A. The Transition to Secondary Progressive Multiple Sclerosis: An Exploratory Qualitative Study of Health Professionals' Experiences. *Int J MS Care*. 1 September 2016;18(5): 257– 264. doi: <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2015-062>
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012) *Medicinska sjukdomar* (4 uppl.). Studentlitteratur
- Fagius, J., Andersen, O., Hillbert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel Skleros*. Karolinska Institutet
- Finch, LP. (2006). Patients' communication with nurses: relational communication and preferred nurse behaviors. *International Journal for Human Caring*, 10(4), 14–22. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.20467/1091-5710.10.4.14>
- Friberg, F. (2017) 12. Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats*:

Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (3 uppl., s. 141-151).  
Studentlitteratur

- \*Flensner, G., & Rudolfsson, G. (2016). Learning to fly with broken wings - forcing a reappraisal of time and space. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(2), 403–410. <https://doi.org/10.1111/scs.12262>
- Gottberg, K. (2015) 6. Omvårdnad vid multipel skleros (MS). I K. Gottberg (Red.), *Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar* (1 uppl., s. 125–166). Studentlitteratur
- Greenstreet, W. (2006). From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness. *British Journal Nursing*, 15, (17), 938–942.
- Hart, F. M., & Bainbridge, J. (2016). Current and emerging treatment of multiple sclerosis. *The American journal of managed care*, 22(6 Suppl), s159–s170.
- \*Homayuni, A., Abedini, S., Hosseini, Z., Etemadifar, M., & Ghanbarnejad, A. (2021). Explaining the facilitators of quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *BMC neurology*, 21(1), 193. <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02213-9>
- Karlsson, E. (2017) 4. Informationssökning. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81-96).  
Studentlitteratur
- \*Kirk, S., & Hinton, D. (2019). "I'm not what I used to be": A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness. *Child: care, health and development*, 45(2), 216–226. <https://doi.org/10.1111/cch.12638>
- Kjellström, S. (2017) 3. Forskningsetik. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M., Eriksson, J., MSCOI Study Group, & European Multiple Sclerosis Platform (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>
- \*Moriya, R., & Suzuki, S. (2011). A qualitative study relating to the experiences of people with MS: differences by disease severity. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 7(4), 593–600. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/bjnn.2011.7.4.593>
- Nordenfelt, L. (2010). 2 Begreppet värdighet. I A. Nordenfelt, L. (Red.), *Värdighet i vården av äldre* (1 uppl., s. 63-104). Studentlitteratur
- Nyström, M. (2014). 17 Vårdrelationer. I A. K. Ehrenberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 465–484). Studentlitteratur
- Olsson, M (2014) 7. Att leva med multipel skleros. I S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (2 uppl., s. 83-93). Studentlitteratur
- \*Pétrin, J., Donnelly, C., McColl, M. A., & Finlayson, M. (2020). Is it worth it?: The experiences of persons with multiple sclerosis as they access health care to manage

their condition. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(5), 1269–1279. <https://doi.org/10.1111/hex.13109>

\*Preston, J., Ballinger, C., & Gallagher, H. (2014). Understanding the lived experience of people with multiple sclerosis and dysexecutive syndrome. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(10), 484–490. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.4276/030802214X14122630932313>

Roy, C. (2009) *The Roy adaptation model* (3 uppl.). Pearson

Salminen, AL., Kanelisto, KJ., & Karhula, ME. What components of rehabilitation are helpful from the perspective of individuals with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil.* 2014;36(23):1983-9. doi: 10.3109/09638288.2014.885092. Epub 2014 Feb 10. PMID: 24506664

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018) *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.) Studentlitteratur

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad den 3 november, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad den 3 november, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30)

Sine, D. M., & Sharpe, V. A. (2011). Ethics, risk, and patient-centered care: how collaboration between clinical ethicists and risk management leads to respectful patient care. *Journal of healthcare risk management : the journal of the American Society for Healthcare Risk Management*, 31(1), 32–37. <https://doi.org/10.1002/jhrm.20077>

Socialstyrelsen. (2016). *Vård vid Multipel Skleros och Parkinson sjukdom*. Hämtad 3 november, 2021, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-1.pdf>

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), 6–10. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.1.6>

Strömberg, A. (2014). 17 Cirkulation. I A. K. Ehrenberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och Ohälsa* (3 uppl., s. 469–470). Studentlitteratur

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 3 november, 2021, från <https://swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor>

Ternstedt, B-M. & Norberg, A. (2014). 2 Livscykel och identitet. I A. K. Ehrenberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 65–92). Studentlitteratur



Udo, C. (2020, 9 januari). *Personcentrerad vård*. Vårdhandboken.

<http://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-var-d/>

\*Wenneberg, S., & Isaksson, A.-K. (2014). Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 34(3), 23–27. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/010740831403400306>

West, E., Barron, D. N., & Reeves, R. (2005). Overcoming the barriers to patient-centred care: time, tools and training. [Electronic version]. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4), 435–443.

Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis (1. utg.) Natur & kultur*

## BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete 13/10	(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Qualitative Studies+") AND (MH "Quality of Life+") OR (MH "Life Experiences+")	80	Peer reviewed, 2011–2021, English	45	18	Al-Sharman, A (2018) Flensner, G (2016) Homayuni, A (2021) Moriya, R (2011) Pétrin, J (2020) Preston, J (2014) Wennerberg, S (2014)
PUBMED 13/10	((("Qualitative Research"[Mesh]) AND "Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND (("Quality of Life"[Majr]) OR "Life Change Events"[Mesh]))	15	2011–2021, English	10	7	Buesa-Estellez, A. (2019) Cowan, C. (2020) Kirk, S. (2019)

## BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Databasinsamling, Analys)	Resultat
Al-Sharman, A., Khalil, H., Nazzal, M., Al-Sheyab, N., Alghwiri, A., El-Salem, K., & AlDughmi, M.	Living with multiple sclerosis: A Jordanian perspective	2018, Jordanien, Physiotherapy Research International	Utforska och beskriva de dagliga levnads upplevelserna och utmaningarna för jordanska individer med MS	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 16 deltagare, 4 fokusgrupper <b>Databasinsamling:</b> inspelad Gruppdiskussion <b>Analys:</b> En innehållstematisk analys	Resultatet kategoriseras i följande huvudteman: 1. Erfarenheter relaterade till själva sjukdomen. Innefattar psykiska, fysiska och psykosociala förändringar samt en rädsla inför framtiden. 2. Erfarenheter patienten har relaterade till sjukvården. Den bristande kommunikation och kunskapsbrist både gällande sjukdomen och omvårdnad var centralt.
Buesa-Estellez, A., Cano-de-la-cuerda, R., Ortiz-Gutiérrez, R., & Palacios- Ceña, D.	The impact of pharmacological treatment on patients with multiple sclerosis	2019, Spanien, Disability and health journal	Att utforska synpunkter och erfarenheter från spanska patienter med MS om deras farmakologiska behandling	<b>Metod:</b> Kvalitativ fenomenologisk studie <b>Urval:</b> 20 deltagare <b>Databasinsamling:</b> Fördjupade intervjuer <b>Analys:</b> En systematisk textkondens analys	Resultatet visar att rutiner samt strategier och inställning påverkar patientens upplevelse av att ta injektioner. Smärta, svårigheter att resa med sin medicinering samt biverkningar var stort del i att inte vilja ta injektion.
Cowan, C., Pierson, J. &	Psychosocial aspects of the	2020, Australien, Disability &	Att utforska deltagarnas personliga perspektiv på	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 15 deltagare	Patienter upplever främst att fatigue samt förlust av självständigheten påverkar deras

Leggat, S.	lived experience of multiple sclerosis: personal perspectives	Rehabilitation	psykosociala aspekter av att leva med MS efter slutna rehabilitering samt om erfarenheter av rehabilitering sjukhusvistelsen och utskrivning till hemmet.	<b>Datainsamling:</b> Fördjupade semi-strukturerade intervjuer <b>Analys:</b> Fördjupad analys av transkribering av intervjuer	vardagliga liv.
Flensner, G. & Rudolfsson, G.	Learning to fly with broken wings - forcing a reappraisal of time and space	2016, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Få en ny förståelse för kroppsupplevelser bland personer som lider av MS och hur de kommer till rätta med sådana upplevelser.	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie <b>Urval:</b> 10 deltagare <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Induktiva metoder samt hermeneutiskt förhållningssätt	Två teman  Lära känna sin nya kropp.  - Rädslor och känslor kring sin nya kropp, flertal deltagare beskrev kroppen som en förlust av kontroll  - Stigma och okunskap från samhället ledde till känslor av skam och sorg  Skapa ett nytt liv  - Gemenskap och engagera sig i aktiviteter skapar ett meningsfullt liv
Homayuni, A., Abedini, S., Hosseini, Z., Etemadifar, M., & Ghanbarnejad, A.	Explaining the facilitators of quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study	2021, Iran, BMC Neurology	Förklara vilka hjälpmedel som påverkar livskvalitén hos patienter med ms.	<b>Metod:</b> Kvalitativ semistrukturerad intervju <b>Urval:</b> 18 män och kvinnor med olika bakgrund <b>Datainsamling:</b> Halvstrukturerad intervju som	Fritidsaktivitet var viktig för att upprätthålla och förbättra fysisk och psykiska funktioner.  Familj och vänner stöd påverkade personens livssituation och gjorde det lättare att acceptera och anpassa sig till sin sjukdom.  Sociala tillställningar utgjorde ett stort stöd till personerna genom att ge en gemenskap,

				varade mellan 30 och 90 minuter beroende på deltagarnas intresse och tolerans. <b>Analys:</b> Innehållsanalysteknik	trygghet och kunskap.
Kirk, S. & Hinton, D.	"I'm not what I used to be": A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness	2019, UK, Child: Care, Health & Development	Utforska hur unga människor upplever en MS diagnos	<b>Metod:</b> Kvalitativ studie med en grundad teorimetod. <b>Urval:</b> 21 deltagare (ålder mellan 8–17) <b>Datinsamling:</b> Semistrukturerad intervju <b>Analys:</b> Intervjuutskriften analyserades induktivt med NVIVO	Resultatet visar att på grund av sjukdomens oförutsägbara natur, gällande kropp och psyke, påverkade det personernas identitet, relationer samt förändrade deras framtidsplaner. Personerna utvecklade strategier för att hantera dessa förändringar.
Moriya, R. & Suzuki, S.	A qualitative study relating to the experiences of people with MS: differences by disease severity	2011, Japan, British Journal of Neuroscience Nursing	Belysa erfarenheterna hos MS patienter beroende på sjukdomens svårighetsgrad	<b>Metod:</b> Kvalitativ & Induktiv analys <b>Urval:</b> 17 deltagare <b>Datinsamling:</b> Semistrukturerad intervju <b>Analys:</b> En konstant jämförande analysmetod	Resultatet visar på att oavsett svårighetsgrad av symtom tog det långt tid att få en diagnos. Resultatet visar tydlig skillnad på att ha milda symtom och kunna, med små förändringar, bibehålla en normalitet medan vid svåra symtom ha stora svårigheter att fortsätta leva sitt liv som vanligt. Sjukdomens oförutsägbara natur ledde till att majoriteten hade svårt att planera och föreställa sig en framtid.

				användes	
Pétrin, J., Donnelly, C., McColl, M-A., & Finlayson, M.	Is it worth it?: The experiences of persons with multiple sclerosis as they access health care to manage their condition.	2020, Kanada, School of Rehabilitation Therapy	Undersöka de erfarenheter av tillgång till hälso- och sjukvård som Ontarians med MS har.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 38 personer <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerad intervju <b>Analys:</b> Innehållsanalys	Resultatet visar att de flesta deltagare ansåg att energin och resurserna som krävs av de i kombination av vårdens bemötande inte gjorde det värt att söka vård även i akuta skeden. Resultatet visar hur benägen en person var att söka vård var till störst del baserat på tidigare erfarenheter.
Preston, J. Ballinger, C., & Gallagher, H	Understanding the lived experience of people with multiple sclerosis and dysexecutive syndrome	2014, Glasgow, British Journal of Occupational Therapy	Utforska betydelserna som konstruerats av enskilda deltagare som dagligen lever med multipel skleros och dysexekutivt syndrom.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 10 personer <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer <b>Analys:</b> Fenomenologisk	Resultatet visar på hur svårt det är att skapa en ny identitet i samband med en diagnos. Majoriteten av deltagarna berättar om en sorg och längtan efter sitt forna jag. Om hur mycket ens förmågor att exempelvis arbeta och träna påverkar ens självbild och självvärde.
Wennerberg, S., & Isaksson, A-K.	Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness.	2014, Sverige, Nursing Science	Utforska de subjektiva erfarenheterna av livskvalitén hos människor som lever med MS där fokuset låg på det positiva aspekterna.	<b>Metod:</b> Kvalitativ <b>Urval:</b> 39 kvinnor, 22 män <b>Datainsamling:</b> Djupgående intervju <b>Analys:</b> Innehållsanalys	Fyra kategorier framställdes - Erfarenhet av ohälsa - Erfarenhet av hälsa trots sjukdom - Psykosociala konsekvenser - Olika sätt att hantera MS  De som har drabbats av sjukdomen fick

					omvärdera sitt liv för att få kunskap som sedan blev grunden till att veta hur man skall hantera sjukdomen.
--	--	--	--	--	---