



HÖGSKOLAN  
DALARNA

## **Examensarbete**

Filosofie kandidatexamen

**Att leva med Multipel Skleros**

En litteraturöversikt

---

---

**Living with Multiple Sclerosis**

**A Literature Review**

Examensarbete nr:

Författare: Mikaela Andersson och Ann Hammar

Handledare: Maria Svedbo Engström

Examinator: Birgitta Jönsson

Granskare: Marie Elf

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Poäng: 15 högskolepoäng

Betygsdatum: 2012-01-20

Högskolan Dalarna

791 88 Falun

Sweden

Tel 023-77 80 00

## **Sammanfattning**

**Syfte:** Syftet med litteraturoversikten var att sammanställa aktuell forskning som beskriver hur det är att leva med Multipel Skleros (MS). **Metod:** Vetenskapliga artiklar söktes i databaserna Cinahl och PubMed. Tolv artiklar med kvalitativ ansats valdes ut och kvalitetsgranskades enligt Högskolan Dalarnas granskningsmall för kvalitativa studier.

**Huvudresultat:** Resultatet visade att leva med MS innebar upplevelser av att identiteten och självbilden påverkades och känslor av att inte vilja uppfattas som annorlunda. Det fanns en rädsla över förlorad självständighet och att vara beroende av andra människor. Personer som levde med MS kände en trötthet som gjorde det nödvändigt att planera och prioritera i vardagen för att energin skulle räcka till. Sjukdomens oförutsägbara förlopp ledde till känslor av att leva i en ovisshet som gjorde framtidsplaner svåra. Att leva med sjukdomen kunde även innebära att få ett nytt sätt att se på livet, där små saker uppskattades mer och inte togs för givet. Många levde med ett hopp om förbättring och en andlighet som i många fall blivit starkare. **Slutsats:** Litteraturoversikten kan ge sjuksköterskan en förståelse för hur det är att leva med MS. Därmed kan bättre förutsättningar skapas för att ge en god omvårdnad till personer med MS utifrån individuella behov.

**Nyckelord:** Aktiviteter i dagligt liv, livskvalitet, multipel skleros, upplevelser

**Keywords:** Activities in Daily Living, experiences, multiple sclerosis, quality of life

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION</b> .....	1
Sjuksköterskans omvårdnadsroll .....	2
Problemformulering .....	2
Syfte.....	3
Frågeställning.....	3
<b>METOD</b> .....	3
Design.....	3
Urval av litteratur .....	3
<i>Inklusions- och exklusionskriterier</i> .....	4
Kvalitetsvärdering .....	5
Analys.....	7
Tillvägagångssätt .....	7
Forskningsetiska överväganden.....	8
<b>RESULTAT</b> .....	8
Påverkad identitet, självbild och roll.....	8
<i>En identitet som sjuk</i> .....	8
<i>Ändrad roll och identitet</i> .....	10
Att vara beroende av andra .....	10
<i>Beroende och rädsla</i> .....	10
<i>Beroende och välmående</i> .....	11
Behov av att planera vardagen för att orka .....	11
Att leva i ovisshet .....	13
Förändrad livssyn.....	13
<b>DISKUSSION</b> .....	14
Sammanfattning av huvudresultaten.....	14
Resultatdiskussion.....	14
Metoddiskussion .....	17
Slutsats/Konklusion .....	18
Förslag till vidare forskning.....	18
Referenser .....	19
<b>Bilaga 1. Granskningsmall för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier.</b>	

## INTRODUKTION

Kroniska sjukdomar definieras av World Health Organization som sjukdomar med lång varaktighet och allmänt långsam progression (World Health Organization, 2011). Kroniska sjukdomar är ett stort nutida hälsoproblem, och antal människor som drabbas ökar. För personer som lever med en kronisk sjukdom innebär det en inverkan på livsvärlden. De erfar i mångt och mycket att vardagen och den värld hon eller han lever i förändras. Sjukdomens förlopp är osäkert och innebär för många personer förluster i form av funktionsförmågor, vilka kan upplevas svåra att hantera (Jahren Kristoffersen, 2006). Den upplevda livskvaliteten kan påverkas negativt av kronisk sjukdom och påverkar hur personen upplever sin vardag (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003).

Multipel Skleros (MS) är en kronisk sjukdom som förekommer dubbelt så ofta hos kvinnor som hos män och debuterar oftast i 20-40 års ålder. I Sverige lever ungefär 17500 personer med MS, och omkring 600 personer per år får diagnosen (MS-guiden, 2011). MS innebär att immunförsvaret angriper och bryter ned myelin som omger nervfibrerna i centrala nervsystemet (CNS). Myelinets uppgift är att isolera nervfibrerna så att nervimpulser kan ta sig fram i hög fart. När de skadas medför det att impulserna skickas långsamt eller inte alls vilket medför neurologiska symtom. Karaktäristiskt för sjukdomen är att den kommer i skov, vilket betyder att den drabbade personen i perioder känner sig bättre, för att senare på nytt få en period av neurologiska symtom. Det beror på att en viss nybildning av myelinet kan ske och funktionen kan därmed bli helt eller delvis återställd. Återkommande skador på myelinet kan leda till att funktionsnedsättningen blir bestående (Fagius, Andersen, Hillert, Olsson & Sandberg, 2006).

Beroende på var nervskadan sitter uppstår olika symtom, och därav är symtomen olika för olika personer. En del områden är dock mer utsatta för skada och därför är vissa symtom mer förekommande. Dessa symtom kan vara syn- och känselbortfall, talförändringar, minskad muskelkraft eller förlamning. Personen kan även drabbas av blåsfunktionsrubbnings och funktionsnedsättningar som påverkar sexlivet (Fagius et al., 2006). Ett annat förekommande symtom är trötthet och många personer har en svår trötthet som påverkar deras dagliga aktiviteter och livskvalitet (Hadjimichael, Vollmer & Oleen-Burkey, 2008).

Orsaken till sjukdomen är ännu inte känd, men hos personer med MS ses ofta en ärftlighet för andra autoimmuna sjukdomar (Ericson & Ericson, 2008). Det finns ingen undersökning som ensam kan lägga grunden för diagnosen MS. Det är flera parametrar som utger sannolikhet för sjukdomen och som kan ge underlag för diagnosen. Dessa parametrar innefattar personens upplevda symtom från

CNS, och olika undersökningar som magnetröntgen (MR), prov från ryggmärgen och olika neurologiska undersökningar för att kontrollera nervfunktioner (Fagius et al., 2006). MR-undersökningen kan visa om det finns skadeområden på hjärna och ryggmärg. Provet från ryggmärgsvätskan kan påvisa en inflammatorisk process i CNS genom en ökad mängd antikroppar, vilket är ett tecken vid MS (Svensson, 2007).

I dagsläget finns ingen botande behandling, utan den medicinska behandlingen går ut på att med hjälp av läkemedel bromsa sjukdomsförloppet genom att dämpa immunförsvaret. Läkemedel ges även för att korta ner skov och för att lindra symtom. Sjukhusvistelse är ofta nödvändigt under de perioder som sjukdomen förvärras (Ericson & Ericson, 2008).

### **Sjuksköterskans omvårdnadsroll**

Personer med MS kan uppleva olika behov beroende på vart i sjukdomen de befinner sig, och de upplever att olika faktorer hjälper för att möta upp just deras behov (Forbes, While & Taylor, 2006). Sättet att uppleva världen på är individuell, där ens bakgrund och erfarenheter påverkar. Genom att se världen ur andras perspektiv skapas större förståelse, och för att kunna se personers olika behov behövs en helhetssyn. Det innebär att en person ses som mer än sin fysiska kropp, där även själ och ande har plats, och att alla dessa delar behöver tillgodoses för att uppleva hälsa (Wiklund, 2003). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska från Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskan främja hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska stödja personer genom att tillgodose både fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga behov. Vidare går det att läsa i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning att sjuksköterskan ska kunna kommunicera på ett empatiskt sätt, beakta och möta personers upplevelse av sjukdom och lidande (a.a.).

För att fånga upp individuella behov är det viktigt att ha personen i fokus, och se personen bakom sjukdomen. Genom att visa att personens upplevelser, känslor och valmöjligheter är viktiga ändrar det fokus från sjukdomen till personen med sjukdomen. En sådan vård har visat sig öka samstämmigheten mellan vårdgivare och patient, både i behandlingsplaner, bättre hälsoreultat och patienters tillfredsställelse (Ekman et al., 2011). O'Neill och Morrow (2001) poängterar att det är viktigt att sjuksköterskan försöker förstå hur personer upplever sin sjukdom för att kunna stödja dem i sin kroniska sjukdom (a.a.).

### **Problemformulering**

MS är en kronisk sjukdom med återkommande perioder av försämring. Personer som har

sjukdomen kommer ofta i kontakt med sjukvården under dessa perioder (Ericson & Ericson, 2008). Det är viktigt för sjuksköterskor att ha en förståelse för hur sjukdomen kan påverka den drabbade personen för att kunna stödja den (O'Neill & Morrow, 2001). Ökad förståelse kan erhållas genom att läsa och sammanställa aktuell forskning som beskriver hur personer med MS upplever hur det är att leva med sjukdomen (Forsberg & Wengström, 2008). Genom att försöka förstå och se personens livsvärld ur dennes perspektiv kan sjuksköterskan med ett vidare perspektiv främja hälsa och lindra lidande (Wiklund, 2003).

## **Syfte**

Syftet var att sammanställa aktuell forskning som beskriver hur det är att leva med Multipel Skleros.

## **Frågeställning**

Hur är det att leva med Multipel Skleros?

## **METOD**

### **Design**

Examensarbetet har genomförts i form av en litteraturöversikt.

### **Urval av litteratur**

Vetenskapliga artiklar till litteraturöversikten söktes i databaserna Cinahl och PubMed (se Tabell 1) då de enligt Polit och Beck (2008) är inriktade mot omvårdnadsforskning. Sökord identifierades genom att leta bland databasernas ämnesord; MeSH-termer i PubMed och motsvarande Subject Headings i Cinahl. Ytterligare några sökord som inte fanns som ämnesord men ändå kändes relevanta utifrån syftet inkluderades till sökningen. Sökningarna gjordes sedan genom fritextsökning, och anledningen till det var att inte riskera att de senast publicerade artiklarna missades på grund av att de inte hunnit bli inlagda i MeSH-databasen (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011) och motsvarande i Cinahl. Sökorden som användes var *Multiple sclerosis* i kombination med *Perception*, *Self Concept*, *Self-efficacy*, *Activities of Daily Living*, *Quality of Life*, *Self-Care*, *Manage*, *Self-Management* och *Experience*\* (trunkering). När sökningarna utfördes sattes en gräns för vad som var rimligt att hantera. Gränsen för när sökningen måste begränsas ytterligare sattes till högst 300 träffar per sökning. För att hitta relevanta artiklar bland sökträffarna följdes Forsberg och Wengströms (2008) exempel på urvalsprocess genom att först läsa alla titlar

och sedan utifrån det välja ut abstract att läsa. Artiklar med relevanta abstract valdes ut och läses i sin helhet och granskades (a.a.). Några artiklar återfanns flera gånger, dessa valdes endast ut första gången de påträffades. När samma artiklar återkom med olika sökkombinationer i de båda databaserna avslutades sökningen. Femton artiklar lästes i sin helhet, tre av dessa svarade inte mot syftet, där av valdes tolv stycken ut till kvalitetsgranskning.

För att begränsa urvalet användes ett antal limits i de båda databaserna. I Cinahl var dessa; Abstract available, Published Date jan 2006-dec 2011, English Language och Peer Reviewed. I PubMed användes följande limits; Published Date last 5 years och English and Swedish language. I PubMed fanns inte urvalskriteriet Peer-Reviewed som tillval.

### *Inklusions- och exklusionskriterier*

Kriterierna för att inkluderas var att artiklarna skulle vara vetenskapliga, publicerade i vetenskapliga tidskrifter, publicerade de senaste fem åren (Polit & Beck, 2008), vara skrivna på engelska eller svenska, beskriva hur det är att leva med MS, vara av kvalitativ ansats, samt att studiedeltagarna skulle vara över 18 år. Artiklar exkluderades om de bedömdes vara av låg kvalitet i kvalitetsgranskningen, fokuserade på för sjukdomen specifika symtom, var inriktade mot moderskap eller där fokus låg på andra personer än personen med MS som exempelvis närstående och vårdpersonal.

**Tabell 1.** Sökstrategi för att hitta valda artiklar.

Databas, datum för sökning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar (n=15)	Antal utvalda artiklar till resultat (n=12)
Cinahl 111005	Multiple Sclerosis <sup>1</sup> AND Perception <sup>1</sup>	1779 49	0 49	0 7	1	1 (V)
Cinahl 111005	Multiple Sclerosis <sup>1</sup> AND Self Concept <sup>1</sup>	1779 15	0 15	0 6	5	4 (X, IV, III, II)
PubMed 111005	Multiple sclerosis <sup>2</sup> AND Self Concept <sup>2</sup>	11622 97	0 97	0 13	0	0
Cinahl 111006	Multiple sclerosis <sup>1</sup> AND Self-efficacy <sup>1</sup>	1696 62	0 62	0 1	1	1 (VI)

Databas, datum för sökning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar (n=15)	Antal utvalda artiklar till resultat (n=12)
Cinahl 111006	Multiple sclerosis <sup>1</sup> AND Activities of Daily Living <sup>1</sup>	1696 80	0 80	0 1	0	0
Cinahl 111006	Multiple sclerosis <sup>1</sup> AND Manage <sup>3</sup>	1696 36	0 36	0 1	1	0
Cinahl 111006	Multiple sclerosis <sup>1</sup> AND Self-Management <sup>3</sup>	1696 22	0 22	0 1	1	1 (VII)
Cinahl 111006	Multiple sclerosis <sup>1</sup> AND Quality of Life <sup>1</sup>	1696 221	0 221	0 33	4	3 (XI, XII, VIII)
Cinahl 111006	Multiple sclerosis <sup>1</sup> AND Self-Care <sup>1</sup>	1696 41	0 41	0 0	0	0
PubMed 111006	Multiple sclerosis <sup>2</sup> AND Activities of Daily Living <sup>2</sup>	12941 206	0 206	0 13	1	1 (IX)
PubMed 111006	Multiple sclerosis <sup>2</sup> AND Quality of Life <sup>2</sup> AND Experience*	12941 635 95	0 0 95	0 0 10	1	1 (I)
PubMed 111017	Multiple sclerosis <sup>2</sup> AND Perception <sup>2</sup>	13013 264	0 264	0 9	0	0

<sup>1</sup>Subject Heading, <sup>2</sup>MeSH-term, <sup>3</sup>eget sökord, \*trunkering

Utvalda artiklar betecknas med romersk siffra och presenteras i Tabell 2.

## Kvalitetsvärdering

Kvaliteten på de utvalda artiklarna (se Tabell 2) granskades genom Högskolan Dalarnas granskningsmall för kvalitativa studier, som är en modifierad version efter förlagor av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) och Forsberg och Wengström (2008) (Bilaga 1). Den valda mallen består av 25 frågor som kan besvaras med ja eller nej. Maxpoäng är 25, där varje ja-svar ger ett poäng och nej-svar samt frågor som ej går att besvara ger noll poäng. Kvaliteten delas in i hög, medel och låg beroende på antal ja-svar. Hög kvalitet innebär att antalet ja-svar är lika med eller mer än 80 % (20-25 poäng), medelkvalitet innebär lika med eller mer än 60 % (15-19 poäng) och låg kvalitet under 60 % (0-14 poäng).



**Tabell 2.** Presentation av artiklar som ligger till grund för resultatet.

Nr.	Författare, år, land	Syfte	Design	Urval	Kvalitetsnivå
I.	Dennison, Yardley, Devereux & Moss-Morris, 2010, Storbritannien	Ta reda på hur individer med nyligen diagnostiserad MS anpassar sig psykosocialt till sjukdomen	Kvalitativ studie baserad på intervjuer	30 personer med MS, flest kvinnor (73,3%)	Medel
II.	Dilorenzo, Becker-Feigeles, Halper & Picone, 2008, USA	Identifiera faktorer som ligger till grund för anpassning hos äldre personer med MS	Kvalitativ studie baserad på intervjuer	9 kvinnor och 4 män med MS	Medel
III.	Grytten & Måseide, 2006, Norge	Undersöka hur personer med MS upplever attityder mot sjukdomen och hur de agerar mot stigmatisering i personliga relationer	Kvalitativ studie baserad på intervjuer	4 män och 4 kvinnor med MS, 6 närstående	Medel
IV.	Irvine, Davidson, Hoy & Lowe-Strong, 2009, Storbritannien	Utforska subjektiva upplevelser av att leva med och att anpassa sig till MS	Kvalitativ fenomenologisk studie baserad på semistrukturerade intervjuer	7 kvinnor och 1 man med MS	Hög
V.	Isaksson & Ahlström, 2006, Sverige	Beskriva personers tankar om MS före diagnos, upplevelser i samband med sina första symtom och när de fick diagnosen	Kvalitativ studie baserad på intervjuer	39 kvinnor och 22 män med MS	Hög
VI.	Kirkpatrick Pinson, Ottens & Fischer, 2009, USA	Utforska hur en del kvinnor med en progressiv form av MS hanterar sin situation på ett bra sätt	Kvalitativ studie baserad på intervjuer samt ett självranknings-system	10 kvinnor med MS	Hög
VII.	Malcomson, Lowe-Strong & Dunwoody, 2008, Storbritannien	Utforska personliga redogörelser och upplevelser hos personer med MS som känner att de kan hantera sjukdomen i sin vardag	Kvalitativ studie baserad på fokuserade gruppintervjuer	9 kvinnor och 4 män med MS	Hög
VIII.	Matuska & Erickson, 2008, USA	Få en förståelse för vilka attityder, vilken uppfattning och upplevelse kvinnor med MS har om livsstilsbalans samt att få empiriskt stöd om en livsstilsmodellens användning	Kvalitativ fenomenologisk studie baserad på intervjuer	13 kvinnor med MS	Medel

Nr.	Författare, år, land	Syfte	Design	Urval	Kvalitetsnivå
IX.	Månsson Lexell, Larsson Lund & Iwarsson, 2009, Sverige	Få en ökad förståelse för hur individer med MS upplever sitt engagemang i olika sysselsättningar	Kvalitativ studie med Grounded theory-metod baserad på intervjuer	6 kvinnor och 4 män med MS	Hög
X.	Olsson, Lexell & Söderberg, 2008, Sverige	Beskriva innebörden av kvinnors upplevelser av att leva med MS	Kvalitativ fenomenologisk hermeneutisk studie baserad på intervjuer	10 kvinnor med MS	Hög
XI.	Olsson, Skär & Söderberg, 2010, Sverige	Beskriva innebörden av välmående för kvinnor med MS	Kvalitativ fenomenologisk hermeneutisk studie baserad på intervjuer	15 kvinnor med MS	Hög
XII.	Shevil & Finlayson, 2006, USA	Beskriva vilken påverkan kognitiva förändringar har på livet hos personer med MS i olika livsroller	Kvalitativ fenomenologisk studie baserad på semistrukturerade intervjuer och frågeformulär	3 kvinnor och 1 man med MS	Hög

## Analys

Litteraturen bearbetades utifrån syfte och frågeställning, vilket stöds av Polit och Beck (2008) och Forsberg och Wengström (2008). I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) lästes artiklarna noga, och text ur resultaten som svarade mot frågeställningen markerades. Den markerade texten sammanställdes för att hitta centrala teman. Identifierade teman och underteman utgör rubrikerna i litteraturöversiktens resultat för att ge struktur när det presenteras i löpande text.

## Tillvägagångssätt

Under urvalsprocessen valdes sökord gemensamt. Därefter fördelades sökorden mellan uppsatsförfattarna och söktes i de valda databaserna. Titlarna och abstracten lästes enskilt, och sedan stämde uppsatsförfattarna av med varandra när något abstract hittades att gå vidare med så att dubletter inte valdes ut. Samtliga utvalda artiklar lästes enskilt och de som var relevanta kvalitetsgranskades enskilt för att sedan gemensamt stämma av dem avseende satt kvalitetsnivå. Fanns det meningsskiljaktigheter eller osäkerhet diskuterades detta för att komma fram till ett gemensamt svar. Under analysen följdes samma princip, först analyserades artiklarnas resultat enskilt och sedan diskuterades och bearbetades ett enigt resultat fram tillsammans.

## **Forskningsetiska överväganden**

För att undvika egna värderingar eftersträvades ett så objektivt och förutsättningslöst förhållningssätt som möjligt till litteraturen, vilket rekommenderas av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006). I enlighet med Forsberg och Wengström (2008) återgavs text korrekt för att inte förvränga eller vinkla litteraturstudiens resultat för att eftersträva sanningsenlighet. Använd litteratur angavs tydligt varifrån den var hämtad, och när text citerades användes citattecken i enlighet med Polit och Beck (2008).

## **RESULTAT**

Resultatet baseras på tolv vetenskapliga artiklar som är publicerade mellan åren 2006 och 2010. Studierna är gjorda i Norge (n= 1), Storbritannien (n= 3), Sverige (n= 4) och USA (n= 4). Samtliga artiklar är av kvalitativ design. Analysen resulterade i fem övergripande teman och fyra underteman som presenteras nedan;

1. Påverkad identitet, självbild och roll.
  - *En identitet som sjuk.*
  - *Ändrad roll och identitet.*
2. Att vara beroende av andra.
  - *Beroende och rädsla.*
  - *Beroende och välmående.*
3. Behov av att planera vardagen för att orka.
4. Att leva i ovisshet.
5. Förändrad livssyn.

### **Påverkad identitet, självbild och roll**

#### *En identitet som sjuk*

Isaksson och Ahlströms (2006) studie visade att personens identitet påverkades av att leva med MS, och att det till en början kunde kännas som att identiteten hade tagits ifrån en. Liknande fynd framkom i studien av Matuska och Erickson (2008) där deltagare beskrev hur det kändes som att identiteten och självkänslan vändes upp och ner. Deltagare i studien av Isaksson och Ahlström (2006) beskrev att de inte längre identifierade sig som friska, utan att de istället på ett negativt sätt

identifierade sig med sjuka och rullstolsburna personer. Enligt studien av Matuska och Erickson (2008) framkom att det fanns en önskan om att inte bli förknippad och ihågkommen för sin sjukdom, så identiteten och sjukdomen försöktes hållas isär. Genom sin önskan att inte bli förknippad med sin sjukdom visade studien av Dennison, Yardley, Devereux och Moss-Morris (2010) att det fanns en negativ inställning till att använda förflyttningshjälpmedel. Att använda förflyttningshjälpmedel gav en identitet som sjuk, gammal och handikappad. Det ledde till att flertal personer med MS som hade behov av använda hjälpmedel kämpade utan, trots att det medförde lidande. En deltagare beskrev det på följande vis:

*”If you take a stick out, people look at you and think you're disabled and some people have a problem with that. I grapple with that sometimes, I actually won't take a stick out unless I really, really have to.”*

(a.a., s.484)

I studien av Irvine, Davidson, Hoy och Lowe-Strong (2009) beskrev en deltagare att hon skulle ha mindre ont om hon använde en rullstol, och en annan deltagare beskrev att hon ibland misstogs för att vara full när hon gick. Trots lidandet ville de gå för egen hand så länge det var möjligt, det handlade om självkänsla och stolthet (a.a.).

Deltagare i studien av Grytten och Måseide (2006) upplevde att när andra människor såg dem som sjuka behandlades de annorlunda. De upplevde att andra inte förväntade sig så mycket av dem längre och att de inte längre tilldelades något ansvar. Deltagare i studien av Irvine et al. (2009) menade att andra människor kände sig obekväma och inte visste hur de skulle förhålla sig till dem. De kände att andra inte förstod något om sjukdomen. En deltagare förklarade att bekanta frågade hennes make om hon använde socker, och hon sa till dem:

*”although MS has affected my legs, I can still speak!*

(a.a., s.603)

Det framkom i studien av Irvine et al. (2009) att problematiska situationer även kunde uppstå på grund av att inte identifieras som någon med speciella behov då sjukdomen har osynliga symtom som trötthet. En deltagare gav exemplet hur det genom att behöva en sittplats på bussen trots ung ålder kunde uppfattas som ohövligt av främmande människor (a.a.).

## *Ändrad roll och identitet*

Deltagare i studien av Shevil och Finlayson (2006) menade att sjukdomen ofta förde med sig ändrade arbetsförhållanden. Det kunde innebära att förlora en stor del av sin identitet av att tvingas sluta arbeta. En deltagare i studien av Malcomson, Lowe-Strong och Dunwoody (2008) beskrev det så här:

*”My job is so important to me...not just financially, but simply because at home I would be looking at four walls. Working part time my brain can still be active which is important. If you take away your job you take away your life. I compromise and work part time.”*

(a.a., s.668)

I studien av Månsson Lexell, Larson Lund och Iwarsson (2009) beskrev deltagare att arbeta men att inte kunna utföra sina uppgifter på samma sätt som tidigare kunde leda till att känna sig inkompetent. Det kunde kännas som att förlora sin roll som en kompetent medarbetare och istället inta en oönskad roll som oförmögen. Trots nedsatt förmåga var det viktigt att fortfarande bli sedd som en kompetent och oberoende person som kan fatta egna beslut (a.a).

Deltagare i studien av Matuska och Erickson (2008) beskrev att identitetsförändringar var lättare att acceptera efter att ha levt med diagnosen ett tag. Detta i överensstämmelse med deltagare i studien av Dilorenzo, Becker-Feigeles, Halper och Picone (2008) som beskrev en process där sjukdomen och identiteten integrerades med åldern.

## **Att vara beroende av andra**

### *Beroende och rädsla*

Att leva med MS innebar för flertalet deltagare i studien av Olsson, Lexell och Söderberg (2008) en påverkan på förmågan att utföra dagliga sysslor, vilket ledde till behov av att ta emot hjälp från andra (a.a.). Det framkom i studien av Månsson Lexell et al. (2009) att det påverkade självförtroendet negativt genom att inte kunna utföra en del sysslor självständigt längre, vilket i sin tur påverkade självbilden och förmågan att utföra andra sysslor. Att ta emot hjälp från andra kunde kännas som ett intrång i vad som brukade vara privat. Beroende av andra förde med sig att personerna fick anpassa sig efter de som gav en hjälp och det ledde till minskad spontanitet. En deltagare i samma studie beskrev det med följande ord:

*"I want to feel that I can go into town to do this and that, and not have to phone [the municipality] and tell them that I want an assistant 3 days in advance because I want to go to an exhibition or something . . . . That's what I miss the most, not being able to improvise."*

(a.a., s.775)

Det framgick av deltagarna i studien av Olsson et al. (2008) att personer med MS ofta behövde hjälp från familjen. Ibland kunde det kännas svårt att be dem om hjälp, samtidigt som de upplevde att de behövde familjens hjälp och stöd. Deltagarna i studien av Grytten och Måseide (2006) menade att familjens välmenade gärningar kunde bli ett dilemma, då det ibland kändes som överbeskyddande och förödmjukande. I studien av Irvine et al. (2009) tyckte en del av deltagarna att partnern ville hjälpa till för mycket och det upplevdes som frustrerande. Även om det tog dubbelt så lång tid att utföra enkla sysslor, ville deltagarna försöka göra dem på egen hand. Det framkom i studien av Månsson Lexell et al. (2009) att vara beroende av familjen kunde upplevas som att vara en börda eller att vara i vägen. Det kunde även upplevas som att inte kunna bidra med något. En kvinna i studien uttryckte det så här:

*"Sometimes it feels as if one is in the way . . . that I need to be helped all the time."*

(a.a., s.777).

### ***Beroende och välmående***

Deltagarna i studien av Olsson, Skär och Söderberg (2010) beskrev att genom att ta emot hjälp från andra kunde personerna med MS leva livet liknande som det de levt innan sjukdomen, något många önskade att göra. Att kunna be om hjälp och låta andra hjälpa en ansågs som att välja att vara delaktig i sitt eget liv. De upplevde frihet när de kunde göra saker på egen hand med relevant hjälp, till exempel från en personlig assistent. Att inte vara helt beroende av familjen var viktigt för att må bra (a.a.).

### **Behov av att planera vardagen för att orka**

Enligt studierna av Irvine et al. (2009) och Olsson et al. (2008) innebar det för flertalet personer med MS en överväldigande känsla av trötthet som påverkade vardagen. Deltagarna i studien av Olsson et al (2008) beskrev att det var en trötthet som skiljde sig från den trötthet de upplevt innan sjukdomen och den kunde kräva omedelbar vila. Det framkom i studier (Malcomson et al., 2008; Matuska & Erickson, 2008) att tröttheten begränsade personerna med MS att utföra sysslor och den begränsade även umgänget med familj och vänner. Matuska och Erickson (2008) och Månsson

Lexell et al. (2009) beskrev att personer med MS ofta gjorde de nödvändigaste sysslorna och då dessa tog mycket energi, fanns det ingen ork kvar till att göra något som de tyckte om eller till kvalitetstid med vänner och familj. Deltagarna i studien av Olsson et al. (2010) konstaterade att ha energi kvar till att göra saker, som till exempel att äta middag med familjen betydde mycket.

Studier (Malcomson et al., 2008; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al., 2008) beskrev hur personer med MS hade strategier för att spara energi så att de kunde klara av vardagen och göra något de ville. Personerna planerade till exempel sina vardagssysslor noga och strukturerade på så sätt det dagliga livet (a.a). En deltagare i studien av Malcomson et al. (2008) förklarade hur tröttheten satte gränser för det hon önskade göra om hon inte planerade:

*"I feel that if I do something one day, I wouldn't be fit for anything the next day. I would have to plan it terribly, fatigue is a problem."*

(a.a., s. 668)

Vidare beskrev Malcomson et al. (2008) hur det för en del personer med MS var viktigt att veta hur sjukdomen påverkade just dem, att acceptera att de hade bra och dåliga dagar samt att ta det lite lugnare för att få energin att räcka hela dagen. Deltagare i studien av Olsson et al. (2010) beskrev hur de kunde spara energi genom att vila och ta dagen steg för steg, samt att lyssna på sig själv och tacka nej till saker som krävde för mycket av dem (a.a.) I studien av Dilorenzo et al. (2008) framkom det att personer med MS kunde uppleva det lättare att leva med sjukdomen genom att ta det lite lugnare och planera sina aktiviteter för att anpassa sig efter sina fysiska begränsningar.

Deltagare i studien av Matuska och Erickson (2008) menade att relationer med familj och vänner var viktiga att bibehålla, men dessa blev i många fall lidande på grund av trötthet. I studien av Malcomson et al. (2008) förklarade en deltagare hur hon fick lov att tvinga sig själv till att umgås på grund av tröttheten. Andra deltagare menade att då det var tvunget att prioritera vad de lade sin energi på valde många att lägga den på just familjen, och en del slutade sitt arbete på grund av det (a.a). Det framgick i Matuska och Erickson (2008) studie att personer med MS fick göra prioriteringar även bland sina relationer för att få energin att räcka längre, till exempel gavs mindre energi till vissa relationer för att få mer energi att räcka till andra (a.a).

## Att leva i ovisshet

Flera studier (Irvine et al. 2009; Isaksson & Ahlström, 2006; Malcomson et al., 2008; Matuska & Erickson, 2008) visade att leva med en framåtskridande kronisk sjukdom som MS ledde till känslor av oro och rädsla inför framtiden. I studien av Isaksson och Ahlström (2006) beskrev deltagarna att det fanns oroliga tankar om hur sjukdomen skulle påverka kroppen, och en rädsla över att sjukdomen skulle förvärras och ge nya symtom eller svåra funktionsnedsättningar gjorde sig påmind (a.a.). Det framkom i studien av Shevil och Finlayson (2006) att sjukdomens oförutsägbara karaktär skapade känslor av att tappa kontrollen. Som exempel upplevdes oro över att öka beroendet till andra, att yrkesrollen skulle bli påverkad eller över att förlora minne och glömma viktiga saker till följd av kognitiva förändringar (a.a.).

Hanteringen av sjukdomens ovisshet och oförutsägbarhet var en stor utmaning enligt deltagarna i studien av Malcomson et al. (2008). De tyckte att det var svårt att veta när bra eller dåliga dagar inträffade vilket gjorde det svårt att planera framåt i tiden (a.a.). I studien av Irvine et al. (2009) beskrevs att personerna med MS inte planerade exempelvis semestermånaderna, eftersom de inte visste i vilket skick de skulle vara i då. De upplevde ovissheten om framtiden som frustrerande.

## Förändrad livssyn

Studier (Malcomson et al., 2008; Olsson et al., 2010) visade att för många personer förändrades synen på livet av att leva med MS. Det framkom att en del personer med MS började leva mer i nuet och försökte ta var dag som den kom (a.a.). Prioriteringar och värderingar ändrades i en positiv riktning med tiden enligt deltagare i studien av Irvine et al. (2009). Deltagare i studien av Matuska och Erickson (2008) beskrev att de såg saker med nya ögon och att relationer värdesattes mer. De gjorde förändringar för att kunna tillbringa mer tid med sina kära. Det framkom av Dilorenzo et al. (2008) och Olsson et al. (2010) att personer med MS uppskattade små saker i livet mer och de tog inte längre dessa för givet (a.a.). En deltagare i studien av Isaksson och Ahlström (2006) beskrev det så här:

*”Now that I’ve had time to think about the diagnosis and have properly taken it in, I think it’s purely positive that I’ve got it. I’ve learned to see everything in a different way – the weather, everything. I’m a lot calmer. It’s not as if you’ve got to have everything. You don’t take anything for granted.”*

(a.a., s.234)



För flertalet deltagare i studien av Irvine et al. (2009) uppskattades det andliga mer när de levde med MS. Tron på Gud kunde hjälpa att klara av att hantera sin situation och en deltagare blev troende efter att fått diagnosen (a.a.). Diloranzo et al. (2008) beskrev att det religiösa och andliga var väldigt viktigt för många personer med MS. Både tron och aktiviteter som att gå i kyrkan eller att be i sitt hem var betydelsefulla, och de som engagerade sig i religiösa aktiviteter tyckte att det hjälpte dem att bearbeta sjukdomen. Enligt deltagare i studien av Shevil och Finlayson (2006) kunde andlighet utgöra en del av livskvaliteten. I flera studier (Isaksson & Ahlström, 2006; Kirkpatrick Pinson, Ottens & Fisher, 2009; Olsson et al., 2008) beskrev deltagarna en tro och ett hopp som inte var av den religiösa sorten. Dels fanns hopp om bot eller medicinskt genombrott och dels om att behålla den fysiska förmågan och inte bli försämrad (a.a.).

## **DISKUSSION**

### **Sammanfattning av huvudresultaten**

Resultatet visade att leva med MS kunde innebära upplevelser av att identiteten och självbilden påverkades samt att känslor fanns att inte vilja bli uppfattad som annorlunda. Det fanns en rädsla över förlorad självständighet och att vara beroende av andra människor. Personer som levde med MS kände ofta en trötthet som gjorde det nödvändigt att planera och prioritera i vardagen för att energin skulle räcka till. Sjukdomens oförutsägbara förlopp ledde till känslor av att leva i en ovisshet som gjorde framtiden svår att planera. Att leva med MS kunde även innebära att få ett nytt sätt att se på livet, där små saker uppskattade mer och inte togs för givet. Många levde med ett hopp om förbättring och en andlighet som i många fall blivit starkare.

### **Resultatdiskussion**

Enligt Wiklund (2003) rymmer en människas kropp både identitet och upplevelser, och förändras vår kropp förändras upplevelsen av sig själv. Det ändrade sättet att se sig själv kan även innebära att även andra ser och behandlar en på ett annorlunda sätt än tidigare (a.a.).

Resultatet visade att det var ofta förekommande att personer som levde med MS kände att sjukdomen förändrade eller tog ifrån dem sin identitet (Isaksson & Ahlström, 2006; Matuska & Erickson, 2008). De stod ut med mycket för att inte riskera att bli sedda som annorlunda av andra, bland annat kämpade många utan hjälpmedel så länge det bara gick trots negativa följder. Att använda hjälpmedel gav en identitet som sjuk och funktionsnedsatt (Dennison et al., 2010; Irvine et

al., 2009). Wiklund (2003) beskriver vidare att vi måste utgå utifrån en persons egna tankar om sig själv för att få förståelse, vilket även styrks med forskning av Ekman et al. (2011) som visade att patientens tillfredsställelse ökade om vårdpersonal utgick utifrån individens upplevelser och känslor som utgångspunkt i vården (a.a.). Den här kampen för att bli sedd som ”vanligt” kan vara väldigt påfrestande, och som sjuksköterska är det viktigt att ha förståelse för det och att stödja personen med MS i sina upplevelser av att känna sig annorlunda.

Det framkom i studier (Dilorenzo et al., 2008; Matuska & Erickson, 2008) att identitetsförändringar kunde vara lättare att hantera med tiden och åldern. Enligt Wiklund (2003) har vi med åldern lättare att förstå hur våra fysiologiska reaktioner och tankar är sammanlänkade. Tolkningen av kroppens signaler sätts i sammanhang med både upplevelser och situation (a.a.). Att upplevelser förändras genom sjukdomen stämmer också överens med forskning av Forbes et al. (2006), som visade att beroende på vart i sjukdomen man befinner sig så finns olika behov och som behöver mötas på olika sätt (a.a.). Att ha kunskap om hur upplevelser av sjukdomen kan förändras med tiden ger sjuksköterskan en större förståelse för hur behov som behöver identifieras kan variera. Genom kunskap om att identitetsförändringar kan vara lättare att hantera med tiden kan sjuksköterskan inge hopp till personer med MS som kämpar med dessa problem.

Dennison et al. (2010) och Månsson Lexell et al. (2009) beskrev att leva med MS kunde innebära en rädsla över att vara beroende av andra människor för att klara av saker som de tidigare klarat på egen hand (a.a.). Samtidigt kunde hjälp och stöd från andra även innebära en möjlighet att leva så likt de gjorde innan sjukdomen som möjligt, vilket kunde ge en känsla av att känna sig fri och självständig (Olsson et al., 2010). Ibland kunde hjälpen istället bli ett hinder för välmående, till exempel då partnern och familjen ville hjälpa till för mycket och tog över de sysslor de själva hade kunnat göra med lite mer tid på sig (Irvine et al., 2009). Det är av stor vikt att sjuksköterskan är lyhörd och kan kommunicera med patienten för att identifiera hur hon kan stärka personens självständighet för att bidra till välmående. Om sjuksköterskan inte ser vad individen har för resurser och behov kan patienten utsättas för vad Wiklund (2003) beskriver som vårdlidande (a.a.). Sjuksköterskan behöver använda denna kunskap vid information och undervisning av anhöriga, då både patient och anhöriga enligt Svensk sjuksköterskeförening (2009) behöver bemötas med kunskap och förståelse för att främja delaktighet och tillvaratagande av resurser.

Det framgick av flertalet studier att trötthet påverkade vardagen i stor utsträckning för personer med MS (Irvine et al., 2009; Malcomson et al., 2008; Matuska & Erickson, 2008; Månsson Lexell et al.,

2009; Olsson et al., 2008). Detta styrks av tidigare forskning som beskriver hur den svåra tröttheten påverkar dagliga aktiviteter och livskvalitet för många personer med MS (Hadjimichael et al., 2008). Personerna använde sig av olika strategier för att hantera tröttheten och spara energi för att ta sig igenom dagen, som att planera dagen noggrant och prioritera vad som skulle göras innan energin tog slut (Matuska & Erickson, 2008). Det är betydelsefullt att sjuksköterskan har kunskap om olika strategier för att kunna stödja personerna att hitta sin egen strategi för att hantera trötthet utifrån individuella behov. Malcomson et al. (2008) förklarade att det även var viktigt för personerna att komma ihåg att sjukdomen ger både bra och dåliga dagar (a.a.). Det är också viktigt att som sjuksköterska komma ihåg detta för att kunna anpassa vården i den mån det går utefter personens dagsform, samt att kunna inge hopp en dålig dag. Svensk sjuksköterskeförening (2011) beskriver hur hopp stärker patientens tro på framtiden och inger en känsla av glädje.

Flera studier (Irvine et al., 2009; Isaksson & Ahlström, 2006; Malcomson et al., 2008; Matuska & Erickson, 2008) rapporterade om en känsla av att leva i ovisshet, då MS är en framåtskridande kronisk sjukdom. Ovissheten skapade en rädsla och oro inför framtiden, om och när den skulle ge nya symtom eller svåra funktionsnedsättningar (a.a.). Shevil och Finlayson (2006) uttryckte att det kunde kännas som att tappa kontrollen. Wiklund (2003) beskriver känslan av hot eller förlust av kontroll som lidande. Lidandet är ofta något man behåller för sig själv då det kan vara svårt att tala med andra om. Samtidigt är lidandet något många patienter önskar att vårdaren uppmärksammar och tar upp (a.a.). För sjuksköterskan är det viktigt att vara lyhörd för personers lidande vid identifierande av individuella behov. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2011) behöver en persons lidande bekräftas för att kunna lindras.

Två studier (Malcomson et al., 2008; Olsson et al., 2010) visade att synen på livet förändrades med sjukdomen, många började leva i nuet och ta varje dag som den kommer. Uppskattning och värdesättning av enkla saker ökade och togs inte längre för givet (Dilorenzo et al., 2008; Irvine et al., 2009; Isaksson & Ahlström, 2006). Förståelse för hur små saker i livet uppskattas kan ge sjuksköterskan ökad förståelse för hur det till exempel genom att utföra en syssla självständigt bidrar till välmående.

Något som också kunde komma med sjukdomen var en ökad uppskattning för det andliga (Irvine et al., 2009). Att tro och utöva andliga aktiviteter kunde vara en hjälp i att hantera sin situation och bearbeta sjukdomen (Dilorenzo et al., 2008). Det styrks av Wiklund (2003) som beskriver att när man drabbas av sjukdom eller lidande kan behov av andlighet skapas eller ökas. Vidare påpekas att

det som vårdare är viktigt att vara öppen för människors andlighet, den kan tas tillvara på som en resurs. Tro skapar trygghet och kraft, och tron behöver inte vara av religiös karaktär utan kan innebära att tro på nya behandlingsmetoder eller annat som ger hälsa, och det är tron i sig som är det viktiga. Både kroppsliga, själsliga och andliga behov behöver tillgodoses för att kunna uppleva hälsa (a.a.). Det framkom i studier (Kirkpatrick Pinson et al., 2009; Olsson et al., 2008) att personer med MS hade tro och hopp om förbättring, att bot skulle hittas eller att de skulle få vara i sitt nuvarande tillstånd och inte försämrats (a.a.). Det är viktigt att låta andliga behov få ta plats och vara viktiga, och att som sjuksköterska vara öppen inför dessa behov för att främja hälsa och lindra lidande. Det är viktigt att sjuksköterskan stödjer patientens upplevelse av hopp. Svensk sjuksköterskeförening (2011) beskriver att motsatsen till hopp är att ge upp, och hopp behövs som en kraft att ta sig framåt vilket är betydelsefullt för patientens hälsa.

### **Metoddiskussion**

Gränsen sattes till att endast inkludera artiklar publicerade de senaste fem åren, vilket han ha uteslutit ytterligare relevanta artiklar. Valet av tidsram stöds av Polit och Beck (2008) som anser att senaste forskning ska användas, i första hand från de senaste fem åren. Endast artiklar av kvalitativ ansats inkluderades eftersom litteraturstudiens syfte var att beskriva upplevelser. Valet styrks av Forsberg och Wengström (2008) som beskriver att artiklar med kvalitativ ansats fokuserar på att beskriva förståelse av upplevelser.

Resultatet utgjordes av tolv artiklar. Fler artiklar hade möjligtvis kunna styrka resultatet ytterligare eller legat till grund för ett annat resultat. Dock ansågs materialet från artiklarna som hittades vara tillräckligt för att genomföra litteraturstudien, då avsikten var att undersöka hur det är att leva med MS. Detta med stöd av Polit och Beck (2008) som förklarar att ett mindre urval kan vara fullt tillräckligt när det gäller kvalitativa studier då tanken är att belysa personers upplevelser.

Artiklarna i litteraturstudien har granskats av en etisk kommitté, förutom i artikeln av Dilorenzo et al. (2008). Det framgick inte om den granskats av någon etisk kommitté, dock har forskarna skickat ut beskrivning av studien och blanketter där deltagarna skulle lämna sitt godkännande innan studien påbörjades. Enligt Forsberg och Wengström (2008) ska varje forskningsprojekt söka ett etiskt godkännande samt sträva efter att göra noggranna etiska överväganden (a.a.). Artikeln valdes ändå till litteraturstudien då den erhöll god kvalitet efter granskningen, samt att forskarna ändå tänkt etiskt med tanke på samtycket.

Den valda analysmetoden, där artiklarna lästes enskilt och sedan jämfördes och diskuterades för att komma fram till ett enigt resultat innebar att egna värderingar och tolkningar reducerades. Det är enligt Polit och Beck (2008) önskvärt för att skapa högre trovärdighet. Enligt Forsberg och Wengström (2008) kan samma text tolkas på olika sätt av olika personer och beroende på syfte (a.a.). När granskningar och tolkningar av artiklarna jämfördes var de väldigt liknande, vilket också tyder på att egna värderingar har minimerats. Andra uppsatsförfattare hade möjligtvis kommit fram till ett annat resultat, utifrån deras tolkning av texten.

En del citat användes i resultatet för att tydliggöra upplevelser och ta bort egna tolkningar i enlighet med Polit och Beck (2008). Det ansågs mer trovärdigt med citat, då det framgår exakt hur personen uttryckte sig om sin upplevelse. Artiklarna som ingick i litteraturstudien var publicerade i Norge, Storbritannien, Sverige, och USA. Levnadssättet och standarden i dessa länder är jämförbara och liknande resultat framgick av artiklarna. Resultatet kan ge kunskap om hur det är att leva med MS i dessa länder. Majoriteten av studiedeltagarna var kvinnor, vilket uppsatsförfattarna tror beror på att MS är vanligare hos kvinnor. Det kan ha påverkat resultatet, som kanske hade blivit annorlunda om det varit en annan könsfördelning.

### **Slutsats/Konklusion**

Resultatet visade att MS påverkar hela människan. Personer upplevde att sjukdomen förde med sig många förändringar i livet som kunde vara negativa, men även uppfattas som positiva. Upplevelser och behov förändrades under tiden personer levde med sjukdomen. Som sjuksköterska är det viktigt att se personen bakom sjukdomen i ett helhetsperspektiv. Att vara lyhörd för personens behov och resurser är betydelsefullt för att kunna anpassa vården och stödja personen i sin sjukdom. Resultatet av litteraturstudien kan ge sjuksköterskan en förståelse för hur det är att leva med MS. Därmed kan bättre förutsättningar skapas för att ge en god omvårdnad till personer med MS utifrån individuella behov.

### **Förslag till vidare forskning**

Resultatet i litteraturöversikten bygger på studier med mestadels kvinnliga deltagare. Det vore därför intressant att göra en empirisk studie, med fokus på mäns upplevelser av att leva med MS. Resultatet av en sådan studie skulle kunna jämföras med studier som bygger på enbart kvinnors upplevelser av sjukdomen. Detta för att påvisa eventuella likheter och skillnader utifrån ett köns- och genusperspektiv för att ytterligare öka sjuksköterskans förståelse för individer med MS.

## Referenser

Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris R.J. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*. Vol 16(3), 478-488.

doi:10.177/1359105310384299

Dilorenzo, TA., Becker-Feigeles, J., Halper, J. & Picone, MA. (2008). A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*. Vol 30(15),

1088-1097. doi: 10.1080/09638280701464256

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L-E., Rosén, H., Rydmark, M. & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care- Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. Vol 10(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ericson, E. & Ericson, T. (2008) *Medicinska sjukdomar* (3.uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T. & Sandberg, M. (2006). *Multipel skleros*. Karolinska Institutet: University Press.

Forbes, A., While, A. & Taylor, M. (2006). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58(1), 11-22. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04219.x

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier* (2.uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

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*. Vol 2(3), 195-208. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04219.x

Hadjimichael, O., Vollmer, T. & Oleen-Burkey, M. (2008). Fatigue characteristics in multiple sclerosis: the North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey. *Health and Quality of Life outcomes*. Vol 6(100), 100-110. doi:10.1186/1477-7525-6-100

Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K. & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability & Rehabilitation*. Vol 31(8), 599-606. doi:10.1080/09638280802243286

Isaksson, AK. & Ahlström, G. (2006). From symptom to diagnosis: illness experiences of multiple sclerosis patients. *Journal of Neuroscience Nursing*. Vol 38(4), 229-237. Beställd via Högskolan Dalarnas bibliotek 13 oktober 2011.

Jahren Kristoffersen, N. (2006) Sjukdom och hälsa. I N. Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt & Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad del 1*. (s. 28-77). Stockholm: Liber AB.

Kirkpatrick Pinson, DMK., Ottens, AJ. & Fischer, TA. (2009). Women coping successfully with Multiple sclerosis and the precursors of change. *Qualitative Health Research*. Vol 19(2), 181-193. doi:10.1177/1049732308329465

Malcomson, KS., Lowe-Strong, AS. & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insight of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disability & Rehabilitation*. Vol 30(9), 662-674. doi:10.1080/09638280701400730

Matuska, KM. & Erickson, B. (2008). Lifestyle Balance: How it is Described and Experienced by Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Occupational Science*. Vol 15(1), 20-26. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

MS-guiden. (2011). *Förekomst*. Hämtad 20 november, 2011, från MS-guiden, <http://www.ms-guiden.se/MS-guiden/Om-MS/Vad-ar-MS/Forekomst/>

Månsson Lexell, EM., Larsson Lund, ML. & Iwarsson, S. (2009). Constantly changing lives: experiences of people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*. Vol 63(6), 772-781. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Olsson, M., Lexell, J. & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*. Vol 29(4). 416-430. doi: 10.1080/07399330701876646

- Olsson, M., Skär, L. & Söderberg, S. (2010). Meanings of feeling well for women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*. Vol 20(9), 1254-1261. doi: 10.1080/07399330701876646
- O'Neill, E. S. & Morrow, L.L. (2001). The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, Vol 33(2), 257-268. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Polit, F. D. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 8:e uppl. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Shevil, E. & Finlayson, M. (2006). Perception of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disability & Rehabilitation*. Vol 28(12), 779-788. doi:10.1080/09638280500387013
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Svensk sjuksköterskeförening om: Omvårdnad och god vård* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Svensk sjuksköterskeförening. Värdegrund för omvårdnad*. [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensson, L. (2007). Neurologiska sjukdomar. I N. Grefberg. & L G. Johansson (Red.). *Medicinboken – vård av patienter med invärtes sjukdomar* (4.uppl., s. 517-577). Stockholm: Liber.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2.uppl.). Stockholm: Studentlitteratur.
- Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3.uppl.). Stockholm: Studentlitteratur.



World Health Organization. (2011). *Chronic diseases*. Hämtad 20 november, 2011, från World Health Organization, [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/)

Öhman, M., S, Söderberg. & B, Lundman. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, Vol. 13(4), 528-542. doi:10.1177/1049732302250720

## Bilaga 1. Granskningsmall för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier.

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterierna beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter?		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa:			

**Maxpoäng:** 25

**Erhållen poäng:**

**Kvalitet:** 0-14 ja-svar = låg      15-19 ja-svar = mellan      20-25 ja-svar = hög

Mallen är en modifierad version efter förlagor av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) och Forsberg och Wengström (2008).