

EXAMENSARBETE

Hösten 2009

*Sektionen för Hälsa och Samhälle
Omvårdnad, Kandidatnivå*

Mutipel Skleros- Mitt hinder i vardagen

Författare

Lina Hallsenius

Malin Sjöberg

Handledare

Anna-Carin Attåsen

Examinator

Vanja Berggren

MS- Mitt hinder i vardagen

Författare: Lina Hallsenius, Malin Sjöberg

Handledare: Anna-Carin Attåsen

Litteraturstudie

Datum: 2010-01-21

Sammanfattning

Bakgrund: Multiple skleros är en neurologisk sjukdom i det centrala nervsystemet vilket beror på en kronisk inflammation. Insjuknandet sker i åldern 20-40 år. **Syfte:** Syftet var att beskriva hur det dagliga livet påverkades för personer med Multiple skleros. **Metod:** En systematisk litteraturstudie har utförts och analyserats med ett induktivt förhållningssätt. Sökningar gjordes i databaser vilket resulterade i 20 artiklar. **Resultat:** MS-drabbade upplevde att vardagen påverkades och arbete, relationer samt fritidsaktiviteter blev lidande. En känslomässig följd av MS var oro och rädsla, att inte veta när nästa förlust skulle drabba dem. **Diskussion:** Ofrivillig social isolering ledde till ett stort lidande hos den MS-drabbade, att dessutom förlora fysiska egenskaper bidrog i sin tur till ett annat lidande. MS begränsningarna skapade en sänkt självständighet, som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om svårigheten att ersätta den MS-drabbades förlorade färdigheter. **Slutsats:** Som blivande sjuksköterskor är det relevant att vara medveten om att sjukdomen påverkar hela den MS-drabbades livssituation. För att ge optimal omvårdnad bör sjuksköterskan utgå från den MS-drabbades individuella behov. Trots att den MS-drabbade möter motgångar, har de flesta en otrolig kraft för att kämpa vidare.

Nyckelord: Multiple Skleros, dagligt liv, känslor och upplevelser.

MS- My obstacles in daily life

Author: Lina Hallsenius, Malin Sjöberg.

Supervisor: Anna-Carin Attåsen

Literature review

Date: 2010-01-21

Abstract

Background: Multiple sclerosis is a neurological disease of the central nervous system due to a chronic inflammatory. Onset occurs between the ages of 20-40 years. **Aim:** The objective was to describe how the daily lives of people were affected by Multiple Sclerosis **Method:** A systematic literature study has been conducted where articles analyzed with an inductive approach. Search was made in databases, which resulted in 20 articles. **Results:** MS-affected felt that affected everyday life and work, relationships and leisure activities began to suffer. An emotional consequence of MS was anxiety and fear of not knowing when the next loss affected them. **Discussion:** Involuntary social isolation contributed to a great suffering for the MS-affected and on top of that loose physical skills also contributed another suffering. MS limits created a reduced independence, it is important to be aware of the difficulty to replace the lost skills of the MS-affected. **Conclusion:** As a future nurse, it is relevant to be aware that the disease affects the whole of the MS-affected life situation. To provide optimal care nurse should be deleted from the MS-affected individual needs. Although the MS-stricken face adversity, most have shown incredible strength to fight on.

Keywords: Multiple sclerosis, daily life, feelings and experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	4
SYFTE	6
METOD	6
Urval.....	6
Datainsamling	6
Analys	7
RESULTAT	7
Begränsningar	8
En förändrad vardag.....	10
MS-relaterade känslor.....	14
En hanterbar tillvaro	16
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion.....	20
Slutsats	23
Forskningsimplikation.....	23
REFERENSER	25

Bilaga 1 Sökschema

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

Uppskattningsvis finns det 2,5 miljoner Multiple Skleros (MS)-drabbade i världen, i Sverige beräknas det finnas ca 11 000 MS-drabbade och 400 nyinsjuknar per år (1,2,3). Fördelning av sjukdomen ser olika ut i världen och har till största delen drabbat norra Europa. Dubbelt så många kvinnor än män lider av MS och orsaken till det är ännu okänd. I andra autoimmuna sjukdomar har det också konstaterats att fler kvinnor insjuknar av okänd anledning (3). 75 % av alla som drabbas av MS insjuknar i åldern 20-40 år (4). Sjukdomen MS är omgiven av myter och fördomar på grund av att det fortfarande är en outforskad sjukdom och det finns ingen direkt förklaring till vad som orsakar MS. Darnell till exempel menade att många hade den förutfattade meningen att MS var obotligt och alltid ledde till rullstol, sjukhem och döden (2). I modern tid har det vid obduktion upptäckts MS-typiska ärrbildningar i hjärnan hos individer vilka aldrig haft en känd MS-sjukdom (5).

Multipel Skleros (MS) är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna och drabbar det centrala nervsystemet (CNS) (5). Sjukdomen beror på en kronisk inflammation i CNS och medför en demyelinisering (6). Det innefattar att myelinets stödjeceller, oligodendrocyter, som skyddar axonet angrips (7). Myelinet är en fettrik substans vilken har till uppgift att skydda axonet och fortleda nervimpulser (8). Demyeliniseringen medför att nervimpulserna inte kan fortledas normalt. Det kan bli en kvarstående skada efter en demyelinisering och ett ärr bildas längs nervfibrerna vilket med tiden kan orsaka att nervtrådarna förstörs (5). Nedbrytningen av myelinet kan ge skador i både hjärna och ryggmärg, vilket förklarar att symtombilden är individuell beroende på vart i CNS demyeliniseringen sker och därmed finns inga klassiska MS-symtom (5,9).

Känslhetsnedsättningar i extremiteter, gång- och balans rubbning, yrsel och synstörningar är vanliga debutsymtom (1,9). Dock är det vanligaste debut- och huvudsymtomet trötthet, ca 80 % av dem som har diagnosen MS lider av symtomet (6,10).

Flertalet av MS-symtomen är inte alltid synliga funktionsnedsättningar, vilket kan göra det komplicerat för MS-sjuka, då personer i omgivningen ofta inte har kännedom och förståelse för sjukdomen. Problemet är också relevant för sjuksköterskor att ha kunskap om för att tillgodose individens hälsa och välbefinnande (10,11).

Symtom vilka kommer efter en längre tids sjukdom är ofta bestående som exempelvis ataxi, förlamning i benen, okontrollerade rörelser, störningar i blås- och tarmfunktionen (9). Multipel Skleros (MS) är den hjärnsjukdom som har mest varierande sjukdomsförlopp (5). MS-drabbade människor kunde ha remitterande och progressiva förlopp men även en kombination av dessa. Det remitterade sjukdomsförloppet innefattas av skov, vilket innebär en försämring av sjukdomen med en efterföljande återhämtnings period. I anknytning till skoven finns en ökad risk att neurologiska bortfallssymtom uppstår som beror på lokal vävnads reaktion som inflammation, ödem och svullnad som helt eller delvis försvinner när skovet upphör. Den andra formen, progressivt förlopp, har en mer kontinuerlig utveckling av neurologiska bortfalls symtom och saknar perioder av återhämtning (2,7).

”MS verkar vara som att åka på en backig väg, tycker My-Elin. Ibland är det bara uppför. Då går det trögt. Sedan är det raksträcka och pedalerna går lätt. Ibland kommer nedförsbacke och man bara susar ner. Det värsta är, tycker My-Elin, att man aldrig vet i förväg hur den här vägen kommer att se ut.” (12 sid 26)

För att sjuksköterskan ska kunna ge en optimal omvårdnad krävs det kunskap om hur patienten känner och upplever sjukdomssituationen (13). Enligt omvårdnadsteoretikern Suzi Kim har sjuksköterskan fyra olika kunskapsdomäner där en av dem är patientområdet. Grunden för patientområdet bygger på patienters upplevelser, tycke och reaktioner. Sjuksköterskan kan ta del av patientupplevelsena för att ge en bättre omvårdnad samt lindra lidande (14). För att lindra MS-symtomen är det betydelsefullt för den drabbade personen att veta sina gränser och lyssna till sin kropp och själ. Av den orsaken är det av vikt att sjuksköterskan har förståelse för MS-sjukas livssituation för att kunna hjälpa MS-sjuka till en dräglig vardag (13,15).

SYFTE

Syftet var att beskriva hur det dagliga livet påverkades för personer med Multipel skleros (MS)

METOD

En systematisk litteraturstudie genomfördes. En inledande litteratursökning genomfördes för att undersöka vad som fanns inom valt område (14,16).

Urval

Inklusionskriterierna innefattade att studierna var baserade på kvalitativa och kvantitativa empiriska studier samt att artiklarna var peer-reviewed. Artiklarna skulle också ha ett abstract, vara skrivna på svenska eller engelska, vara utgivna efter år 1990 samt handla om hur MS påverkar det dagliga livet. Artiklarnas titlar, abstract och resultat lästes för att undersöka om de var relevanta och motsvarade syftet (14).

Datainsamling

Datainsamlingen gjordes genom internetsökning, kurslitteratur, databassökning, manuella sökningar utifrån artiklars referenslistor och bibliotekskataloger. För att få ytterligare information om hur MS påverkar det dagliga livet togs kontakt med författare via e-mail och telefon. Databaserna som användes var Chinal, PsykINFO, Pubmed och Academic Search Elite. E-tidskrifterna söktes i Samsök och sökmotorn Google Scholar för att finna primärkällorna från avhandlingar, böcker och artiklar (14). Artiklar som inte gick att få i fulltext beställdes på Kristianstad högskolas bibliotek. Mesh-termer användes även för att hitta de specifika sökorden (17). För att få lämpliga resultat användes de booleska operatorerna (14). Sökord vilka användes var Multiple Sclerosis, daily life, fatigue, experience, qualitative of life, pain och emotional (bilaga 1). Sökningarna resulterade i 38 artiklar varav 20 stycken nyttjades i resultatet. 18 artiklar exkluderades på grund av att de inte uppfyllde de kriterierna som önskades.

Analys

För att få en överblick lästes artiklarna upprepade gånger. Sedan granskades data för att kunna identifiera skillnader och likheter vilket sedan bildade mönster och teman (14). Eftersom litteraturstudien inte utgick ifrån någon hypotes eller specifik frågeställning så skedde analysen med ett induktivt förhållningssätt (16,18). Texten lästes igenom för att finna en helhet, därefter identifierades meningsbärande enheter som skrevs ner på post-it-lappar och sattes upp på en vägg (16).

RESULTAT

Multipel Skleros påverkade hela livsstilen för den drabbade. Ständig trötthet var ett symptom vilket påverkade det dagliga livet. En kvinna beskrev känslan av att känna sig som en urvriden trasa (19,20,21). Efter sammanställningen av de studier som bearbetats presenterades resultatet utifrån följande kategorier och subkategorier (figur 1).

Kategorier:	Subkategorier:
Begränsningar	Fysiska Sociala Psykiska
En förändrad vardag	Förändrad roll Beroende och självständighet Daglig kamp Relationer och stöd
MS-relaterade känslor	Rädsla och oro Frustration Besvikelse
En hanterbar tillvaro	Acceptera Anpassa Prioritera Planera

Figur 1. Kategorier och subkategorier.

Begränsningar

MS-sjukdomen bidrog med ständigt nya begränsningar och påverkade det dagliga livet i minsta detalj, ofta påverkade det inte direkt vad de MS-drabbade gjorde, utan hur de gjorde det. (19,20,22,23). Begränsningarna innefattade det fysiska, psykiska och sociala (21,24, 25).

Fysiska

För MS-drabbade uppkom det ständigt nya begränsningar under sjukdomsförloppet, begränsningarna kunde innebära att den MS-drabbade inte hade möjlighet att utföra det han eller hon älskade att göra. Att inte vara delaktig i sin egen vardag, till exempel att umgås med sina vänner eller att gå en promenad kändes smärtsamt (19,26).

”I could dance, but now I realise that it’s out of the question, can’t even imagine it. It feels devilish”(19 sid 10).

Det konstaterades att flertalet MS-drabbade tyckte det var jobbigt att inte kunna utföra en hobby, vilket upplevdes hopplöst och gjorde det svårt att hitta något roligt i livet (19,27). Studier visade att försämringarna i den fysiska förmågan var en av de besvärligaste begränsningarna (22,24,27). De fysiska hindren gav konsekvenser som minskad kontroll över sin kropp vilket i sin tur ledde till gångproblem och minskad sexuell aktivitet (25,28). Att inte själv få vara ansvarig och styra kroppen ansågs vara en tung begränsning för de MS-drabbade, det bidrog till en känsla av att sjukdomen hade stulit rätten att bestämma över kroppen och tagit kontrollen över livet. När inte de MS-drabbade längre hade kontroll över kroppen blev den oigenkännlig (19,20,22,27). Den obekanta kroppen medförde att det kändes som en förlust av identiteten (27). Förlusten förstärktes ytterligare genom att den MS-drabbade tappade förmågan att lita på sig själv (20,27).

Sociala

De fysiska funktionsnedsättningarna gjorde att det var komplicerat och kostsamt att ta sig utanför hemmet till olika aktiviteter. Att inte medverka i aktiviteter gjorde att de kände ensamhet, isolering och utanförskap. Även ekonomiska problem bidrog till minskade fritidsaktiviteter (20,24,29,30). Utanförskapet och isoleringen gjorde att MS-drabbade fick en minskad social kontakt och varje förlust bidrog till försämrad hälsa (20,24). Den minskade sociala kontakten kunde också bero på att MS-drabbade hade svårt att förstå instruktioner och läsa av sociala situationer (27). Det framkom också svårigheter med att föra en konversation på grund av koncentrationssvårigheter samt pressen att leva upp till sociala förväntningar (19,27).

MS-drabbade påpekade att de var otrygga i konversationer för de hade svårt att koncentrera sig på samtalsämnet när många pratade samtidigt (19,21,27). Denna obekvämlighet bidrog till minskad kommunikation och minskade sociala kontakter (20,27).

"I have watch what I say all the time, I can't speak of the top of my head. The more fatigued I get, the more I really have to watch myself, or I might just not think something through"(23 sid 375).

I en studie påvisades det att personer med MS hade lägre antal sociala relationer och nedsatt arbetsförmåga mot vad kontrollgruppen hade (31).

En MS-drabbad mormor berättade svårigheten med att spela spel eller leka med sina barnbarn, när hon inte kunde minnas reglerna och alltid behövde välja det lättaste spelet (27). Att inte kunna uttrycka sig och kommunicera med omgivningen kändes bedrövande för den MS-drabbade (28). Känslan av att vara frånvarande och inte förstå vad som hände i omgivningen framkom också ur studierna (19,20).

Psykiska

Flertalet MS-drabbade kände sänkt psykiskt välbefinnande på grund av sin begränsade vardag. En del MS-drabbade hade koncentrationssvårigheter vilket medförde risk för att inte klara av sitt arbete och andra koncentrationskrävande situationer (19,27,31).

Följderna med minskad koncentration kunde vara att enbart göra en sak åt gången, det var svårt att behandla mycket information samtidigt, vilket upplevdes tröttsamt och värdelöst (21,23,27). Koncentrationsproblem orsakade att de glömde bort viktiga möte, mediciner, läkarbesök, namn, datum och viktiga siffror (27). Det krävdes hård ansträngning av MS-drabbade för att lära sig självklara saker och att behöva påminna sig själv om att tänka och organisera tankarna (21, 27). Åtgärden att skriva ner kom ihåg lappar vidtogs för att inte ödsla onödig energi på att minnas och komma ihåg (23,27). Att ständigt bli påmind av andra och inte kunna påminna någon själv gav en känsla av otillförlitlighet (27).

En annan begränsning var att de kognitiva konsekvenserna gjorde det svårare för de MS-drabbade att skaffa utbildning eller arbete, vilket var psykiskt påfrestande (23,27). Angående arbetet fanns det positiva och negativa konsekvenser. De positiva konsekvenserna var att fokus och tankar ägnades åt arbetet och inte sjukdomen vilket det lätt gjordes hemma (21,26,28). De negativa konsekvenserna var att arbetet blev ohanterbart och de drabbade kände stress vilket gav förvärrade MS-symtom och en psykisk påfrestning (21,25).

En förändrad vardag

De MS-drabbade hade höga krav på sig själv för att uppfylla egna och andras förväntningar vilket inte var enkelt med tanke på hur MS-sjukdomen påverkade vardagen (28).

Förändrad roll

En del kvinnor hade svårt att anpassa och acceptera att de inte kunde bibehålla samma roll som tidigare, till exempel att vara mamma och sköta hushållet. De MS-drabbade ville bibehålla vardagen och känna att de gjorde nytta (25,27,28). Förändrade familjeförhållanden gjorde att MS-drabbade kände mindre självuppskattning för att de inte kunde utföra de dagliga vanorna (25,28). Känslan av att de hade en uppgift gjorde att de kände sig värdefulla, höll humöret uppe, bibehöll socialkontakt, hade kvar en del av identiteten och hade en roll i samhället (21,24).

Beroende och självständighet

Flera studier visade att MS-drabbade upplevde det svårt att känna sig beroende av vårdpersonal samt anhöriga och att det var betydelsefullt att bibehålla oberoendet i det dagliga livet (20,22,24,32,33). Beroende på hur långt i sjukdomsförloppet den drabbade hade kommit så kunde professionell omvårdnad behövas, för att den MS-drabbade inte skulle behöva förlita sig på sina anhöriga (20,22,34,35). Beroendet av den personliga omvårdnaden kunde leda till privata intrång vilket kändes kränkande för den MS-drabbade (20,22).

”Being able to help myself. I’m not very good when I can’t help myself; I get agitated. And I like to be able to do things for myself, such as showering and dressing” (22 sid 104)

Det var påfrestande och sårbart att behöva hjälp, ibland kunde det vara skönt att kunna få hjälpa andra och känna sig behövd (24,32). Eftersom de MS-drabbade var beroende av andra, blev självständigheten extra relevant och värdefull (22,24). En MS-drabbad uttryckte:

”Keeping my independence, not allowing MS to completely dominate my life; having support workers is a way of helping me keep my independence, not losing it”(22 sid 104).

Några studier menade att de MS-drabbade skulle be om hjälp och tillåta att hjälpas för att få en känsla att delta i livet (20,22).

Daglig kamp

MS-drabbade kunde få känslan av att omgivningen inte längre såg dem som den personen de var, utan enbart utgick från det yttre (20). Känslan av att uppfattas som annorlunda och bli ignorerad gav känslor som ilska, frustration och missnöje (20,27). Att förlora trovärdigheten i andras ögon samt att ingen litade på dem var ett återkommande problem (20,24,27). Känslan av att inte bli betrodd att symtomen var verkliga upplevdes som frustrerande och orättvist (20,26). En del MS-symtom var osynliga, vilket kunde vara frustrerande för den drabbade då andra hade svårt att förstå deras tillstånd. En person nämnde att det var lättare och säga att hon hade ont i ryggen istället för att förklara om sin MS-relaterade trötthet (21,22,26). MS-drabbade påträffade motgångar och orättvisor samt upplevde att de inte hade samma värde som andra, till exempel erbjöds det inte samma försäkringsskydd, arbete och möjlighet till att göra karriär (21,22,26). Några MS-drabbade ansåg att deras sjukdom var värsta fienden och kände en djup avundsjuka på andra människor, vilka kunde bestämma över sin kropp (20,22).

De MS relaterade motgångarna bidrog till att synsättet på sig själv förändrades samt att de kände sig mindre värda och attraktiva och därmed fick de sänkt självkänsla (25,31,32). Mycket av självkänslan och självförtroendet baseras på arbetet, att vara sysselsatt och känslan av att vara behövd (21,27,29,33). Att få uttrycka sina känslor samt att få beröring och intimitet hade en positiv inverkan på självkänslan och livskvaliteten (28,32). Multipel Skleros (MS) påverkade inte enbart den enskilda situationen utan hela livskvaliteten (29,36). Det framkom att livskvaliteten blev sämre ju fler funktionshinder samt när i livet den MS-drabbade insjuknade (26,27,34). Fysisk och psykisk hälsa, sociala relationer samt anpassningen till hem och samhälle var betydande faktorer vilka påverkade livskvaliteten (26,29,37). En studie påpekade att personer med en långvarig MS hade bättre livskvalitet än ny diagnostiserade MS-personer (34). För att bibehålla livskvaliteten ansåg de MS-drabbade att de var relevant att bevara och utveckla det sociala livet och ha en positiv attityd (30,33).

Relationer och stöd

Det framkom hur krävande och svårt det var att skapa nya relationer och bevara de gamla (22,24). Det var inte enbart påfrestande för den MS-drabbade utan även för omgivningen med att den MS-drabbade inte kunde medverka i vardagen som tidigare (19,24).

"...people don't only have a relationship with me, they have to have a relationship with the MS as well..." (22 sid 105)

Det uppgavs oro över att bli beroende av sina anhöriga och därmed känna sig som en börda (24,27). Det kunde yttra sig genom att känna skyldighet att behöva be partnern att göra de uppgifter som den MS-drabbade själv brukade utföra (28).

"I feel like a burden, especially when my wife's got to push me in the wheelchair (22 sid 104)"

Några tyckte att relationen till familjen försämrades på grund av sjukdomen medan andra tyckte att den blev bättre och att de fick en djupare relation (27,28,30,32). Den förbättrade relationen berodde på ökad kommunikation och förståelse för varandra (25). På arbetet kunde de MS-drabbade känna sig som en börda för de andra anställda när de inte klarade av arbetet och de fick känslan av att de sinkade de andra (21). Om inte den MS-drabbade kunde arbeta så kändes det som en belastning på grund av att enbart en partner arbetade och den MS-drabbade var därmed en bidragande orsak till minskad inkomst (29). Bland de förtidspensionerade fanns skilda meningar, några tyckte att förtidspensionen var bra och gav mer tid och energi åt familj och vänner medan några ansåg att det minskade det sociala nätverket (21,24,25,28).

En man menade att kommunikation var av betydelse då det var nyckeln till en god relation (28). Goda relationer var grundläggande för den MS-drabbade då de bland annat framhävde vikten av att få beröring (32). Goda relationer med familjen och vänner bidrog till minskad risk för sänkt psykiskt välbefinnande (31).

De MS-drabbade uppgav att barn och familj var starka skäl till att kämpa vidare med det dagliga livet trots sjukdomen (19,20,26,28). Några menade att de prövade allt för att hantera sjukdomen och poängterade betydelsen av att vara starka och envisa (19,20,28).

För att kunna bemästra sjukdomen och hantera det dagliga livet på ett drägligt vis så krävdes det stöd i olika former. Det kunde vara allt ifrån ett andligt och religiöst stöd till att få stöd av sambon (24,26,28). Det fanns stödgrupper för MS-drabbade där de kunde tala ut om sjukdomen och känna att fler än de själva var drabbade. Somliga kände också en lättnad av att inte vara annorlunda (20,24,25,26,33). När hälsan, relationen, det sociala nätverket och intimiteten förändrades behövdes ett ökat stöd, då fanns MS-stödgrupperna att tillgå (25,31,33,38). Stödgrupperna ansågs vara en positiv tillgång, där de kunde knyta nya sociala kontakter samt få ökad kunskap och tips om sin sjukdom. Att ha kunskap om sjukdomen gjorde det lättare att hantera det dagliga livet (24,25,27).

MS-relaterade känslor

Att leva med MS och bemästra det dagliga livet var inte problemfritt då de MS-drabbades känslor hade en tendens till att gå i en berg- och dalbana (20,21).

Rädsla och oro

MS-sjukdomen bidrog till obesvarade frågor och inga konkreta svar vilket skapade rädsla för att inte kunna fortsätta det dagliga livet, till exempel att arbeta eller att inte våga lämna hemmet på grund av inkontinens (20,21,24,25). Att inte veta hur framtiden artade sig och när nästa förlust av en förmåga kom till att ske upplevdes som en osäkerhet av de MS-drabbade (20,26,28). Osäkerheten upplevdes mer påfrestande vid skov och innan diagnosen var fastställd (20,25,26). De MS-drabbade undvek att berätta om sjukdomen på grund av att de var rädda för att ingen ville anställa dem, eller att deras vänner samt partner skulle ta avstånd från dem (21,32,38). När behovet av hjälpmedel uppstod blev handikappet synligt och orsakade ytterligare rädsla om vad omgivningen skulle tycka (25,29).

Det fanns även känslor av rädsla och oro för att det skulle vara en brist på professionell hjälp att tillgå (24,26).

En man uppgav i en studie att han kände oro över att förlora körkortet och därmed friheten (25). Att lära sig nya uppgifter samt nya miljöer medförde en oro för den MS-drabbade. Fanns möjlighet till hiss? Var det handikappanpassat? (21,23,27). De MS-drabbade upplevde oro över arbetet, dels att inte klara av utförandet av uppgifter samt att inte hålla samma kvalitet som innan, därmed gav det en ytterligare oro om att eventuellt förlora arbetet (21,27). En annan oro var att inte minnas någon du känt hela livet (24,27). En studie visade att MS-drabbade led mer av oro och depression än den medverkande kontrollgruppen. En av orsakerna till oron och depressionen var att MS-drabbade inte kunde delta i sin vanliga vardag (26,37,38).

Frustration

Frustration var en förekommande känsla bland MS-drabbade. Frustration framkom ofta innan de blev diagnostiserade, vilket kunde ta år att fastsätta (25). En av de största frustrationerna var att vilja utföra något men inte ha förmågan (19,20). Känslorna artade sig som sorg och ilska över att de inte kunde göra det de tidigare gjort. Frustrationen över att inte kunna göra något åt att funktionsförmågorna ständigt försvinner, blev till en känsla av att vara passiv, värdelös och maktlös (19,22,27). Att inte kunna hjälpa barnen med att gå till doktorn, istället behöva förklara hur de skulle göra var frustrerande och ledde till besvikelse på sig själv (27).

Besvikelse

I flera av studierna framkom det att MS-drabbade kände besvikelse över att inte kunna klara det dagliga livet (22,27,28,34). De som var föräldrar upplevde en känsla av misslyckande och besvikelse för att inte kunna ställa upp för sina barn och ta hand om sin familj (20,26). En förälder kände besvikelse över att inte kunna uppfostra sina barn på de vis de ville och de var rädda för att barnen skulle förlora tillförlitligheten till dem (27). Skuld-känslor uppkom av att inte kunna medverka i familjeaktiviteter och över att vara medveten om att familjen fick lida (19,20).

En del MS-drabbade kände stor besvikelse på sig själv när de inte kunde göra och orka det de gjort tidigare och upplevde då sig som en trist och värdelös person (19,22,27).

En hanterbar tillvaro

För att kunna hantera vardagen krävdes det att kunna acceptera sin situation och sjukdom, för att sedan kunna anpassa sig och prioritera samt planera utifrån det (20,30).

Acceptera

En del MS-drabbade försökte acceptera sjukdomen och funktionshindren men tillät inte att sjukdomen tog över livet. I början ignorerade en del sjukdomen och hade svårt att acceptera funktionsnedsättningarna (20,28).

”...so the illness goes its own way and it’s just to follow...” (20 sid 421)

Trots funktionsnedsättningar och begränsningar trodde några att de fortfarande orkade göra hushållsarbete, matlagning, sy, fixa med huset och arbeta, fastän det inte gick (19,22,28). I en artikel påpekade en kvinna vikten av att inte övertyga sig själv om att vara wonder-woman (28). Det var betydelsefullt att den drabbade insåg och accepterade begränsningarna samt hade realistiska förväntningar för att kunna hantera sjukdomen och vardagen (20,23,24,25). Svårigheterna med att allt tog längre tid än tidigare och känslan av att lämna allt halvfärdigt var ett uppreparande problem för MS-drabbade (19,22,23,27). De MS-drabbades välbefinnande berodde på hur de anpassade sig till de förändrade förhållandena och om de hade viljan att anta nya utmaningarna och inte leva i förnekelse (28,38).

Anpassa

Anpassning och ställningstagande till sjukdomen var en grundläggande åtgärd för att hantera vardagen (19,26,27). Multipel Skleros (MS) förändrade inte livslängden, därför var det betydelsefullt att lära sig leva med sjukdomen (25,27). För att få vardagen att fungera så var det till stor hjälp att handikappanpassa bostaden (29).

Dagens upplägg fick anpassas efter hur den drabbade kände sig, flertalet var piggare på morgonen då dagen borde utformas efter det (21,25). Att hitta en balans i vardagen var relevant för att undvika stress och samla kraft, samt vid behov skaffa professionell hjälp (19,24,25).

Prioritera

Många MS-drabbade fick ett nytt perspektiv på livet med nya prioriteringar (23). Det var viktigt att få en balans mellan resurser och krav för att klara av vardagen (20,23). För att hantera den MS-relaterade tröttheten var det av betydelse att tillåta vila för att återhämta krafter, vilket borde prioriteras för att kunna hantera det dagliga livet (19,33). MS-drabbade var tvungna att veta sina begränsningar för att fokusera på det väsentliga i livet och att vårda varje dag (20,25,26,28). Flertalet studier påvisade att det var relevant att prioritera och hitta saker vilket gjorde den MS-drabbade glad och positiv, istället för att se begränsningarna (19,20,21,23,24,26). Arbetet var energikrävande och medförde att det blev minskad energi kvar till fritiden och det sociala livet därför prioriterade några att anställa någon i hemmet eller att gå ner i arbetstid (21,23,26,33). Det framkom att prioriteringarna förändrades i takt med sjukdomsförloppets fortskridande (23). Det var relevant att prioritera för att kunna hantera vardagen men för att den skulle bli dräglig krävdes planering (26).

Planera

Eftersom kroppen inte arbetade tillsammans med den MS-drabbade så krävdes planering (19,20). Allt i omgivningen skulle vara strukturerat och planerat annars gick det åt onödig energi (19,20,23).

”Plan, plan, plan, is what you have to do. Unfortunately, I plan where it will be easy to drive and pick up groceries. There is a grocery store which I am not so fond of shopping in. There is a small, negligible uphill slope from the parking lot before entering the store, a ridiculous little slope, but it is like Mount Everest for me”(19 sid 10).

En utflykt ena dagen kunde ge konsekvenser nästa dag som trötthet och orkeslöshet. En MS-drabbad var tvungen att planera allt i detalj, exempelvis var handikappanpassade toaletter fanns (21,25,29,33). Planeringen medförde också osäkerhet och rädsla genom att ena dagen planera något och nästa dag inte kunde utföra det planerade (24).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna hade ingen tydlig förståelse och kunskap om MS, därför valdes ett syfte som var brett och allmänt. Skönlitteratur lästes för att få en ökad förståelse för hur det är att leva med MS, och för att få en mer omfattande kunskap.

Artiklar har endast sökts i ett begränsat antal databaser och därav föreligger en risk att användbara artiklar kan ha förbisetts (14). Omvårdnadsinriktade databaser användes för att relevanta artiklar skulle hittas till studien (14,18). Sökningar gjordes i både databaser och fulltextdatabaser för att öka utbudet av artiklar vilket är en styrka. Samsök och Google Scholar användes flitigt för att finna primärkällorna vilket ökar arbetets tillförlitlighet. Sökord valdes utifrån syftet för att få ett rättvist och trovärdigt resultat som motsvarar syftet (14).

En tidsbegränsning sattes från 1990 och framåt på grund av att flertalet artiklar var skrivna under 90-talet. Fördel med den tidsbegränsningen var att ett brett utbud av artiklar gavs. Nackdel kunde vara att en del artiklar var inaktuella, samt att forskning och samhället har förändrats. 38 artiklar lästes varav 20 stycken slutligen användes till litteraturstudiens resultat. Till en början lästes titeln och abstract för att undersöka om artikeln motsvarade syftet. När artiklarna sedan granskades ytterligare upptäcktes att flertalet var oväsentliga för syftet. I fortsatta sökningar lästes titel, abstract och resultat för att hitta passande artiklar vilka motsvarade syftet. Det kan ha begränsat antalet artiklar, men samtidigt var det artiklar vilka motsvarade syftet. För att inte undgå relevant information samt minska risken för att missuppfatta texten så lästes, granskades och analyserades artiklarna av båda författarna.

Ett induktivt förhållningssätt användes vilket gjorde att det blev en överskådlig och strukturerad bild av materialet samt att likheter och skillnader kunde fastställas (16). Den induktiva metoden fungerade bra och medförde en noggrannhet när materialet sammanställdes till 14 subkategorier och fyra kategorier.

Språkbegränsningar kan innebära att några relevanta artiklar har förlorats, då vissa var skrivna på spanska och tyska. Översättningen från engelska till svenska kan ha blivit feltolkad då ett ord kan ha många olika betydelser vilket kan göra att artiklarnas budskap missuppfattats. En svaghet i arbetet är att statistiken i de kvantitativa studierna kan ha feltolkats. Studien bygger på hur MS-drabbade upplever sin vardag samt hur den påverkas, vilket är en kvalitativ ansats, därför grundar mestadels sig resultatet på kvalitativa studier (16). Användandet av både kvalitativa och kvantitativa artiklar gjorde att resultatet blev brett och stärkte tillförlitligheten. En annan styrka med resultatet är att det finns många referenser som påvisar det samma samt att artiklarna är peer-reviewed.

Fribergs granskningsmall användes för att bedöma kvalitén på artiklarna. Till hjälp fanns olika frågor som avgjorde om de var hög, medel eller låg kvalitativa. En nackdel var att författarna själv fick avgöra, med hjälp av kriterierna, om vad artiklarna höll för kvalitet. Enstaka artiklar har använts som är låg kvalitativa, men som ändå har ansetts vara relevanta. När låg kvalitativa referenser har använts så har de även styrkts med en annan medel eller hög kvalitativ referens, för att få ett högkvalitativt resultat. I efterhand skulle en förbättring kunna vara att ha bestämt antalet kriterier (Fribergs granskningsmall) som skulle uppfyllas för att anse om artikeln var hög, medel eller låg kvalitativ (14).

De olika artiklarnas resultat kan påverkas beroende på vilket land studien är gjord i. Detta för att försäkringsskydd, rätt till sjukvård och religion skiljer sig mellan länderna. Författarna hittade ingen nämnvärd skillnad om hur de MS-drabbade upplever att sjukdomen påverka dess vardag men däremot är förutsättningarna annorlunda. Författarna ser det som positivt att studierna är gjorda i sju olika länder då det blir ett brett utbud på hur MS påverkar vardagen i de olika länderna. Materialet är dock för litet för att kunna generalisera hur MS påverkar vardagen.

Kvinnor är något överrepresenterade i studierna som granskats vilket troligtvis beror på att sjukdomen i högre utsträckning drabbar kvinnor än män. Det finns några märkbara skillnader mellan män och kvinnor, författarna tolkar att kvinnorna påverkas mer av att förlora sin roll som mor och hustru samt att inte kunna uppfylla de förväntningar som hon gjort tidigare.

Resultatdiskussion

För MS-drabbade är det lätt att ofrivilligt bli socialt isolerad (6). Anledningar till isoleringen kan vara trötthet, den fysiska begränsningen och minnesförlust. Det kan sin tur leda till minskad aktivitet, sänkt arbetsförmåga och svårigheter med att läsa av sociala situationer (24,25,27,39). Arbetet och social isolering kan i samband med förluster av färdigheter leda till en ond cirkel, vilket startar med att en förlust sker som leder till en minskad arbetsförmåga, den minskade arbetsförmågan leder till social isolering och den sociala isoleringen leder i sin tur till en ytterligare förlust (6,20,21,24,29,30). Enligt Suzi Kims patientdomän är bland annat fenomen isolering, smärta och förvirring relevantt att som sjuksköterska ha kunskap om för att utföra en optimal omvårdnad. Sjuksköterskans uppgift är att försöka minimera lidandet som isoleringen medför genom undervisning utifrån patientens behov. Enligt Suzi Kim finns det olika typer av lidande vilket framgår i studiens resultat (14,40). ICN:s etiska koder för sjuksköterskor säger att ett av de grundläggande ansvarsområdena är just att lindra lidande (11). Författarna konstaterade att i sjukdomen MS framgår det en hel del lidande av olika karaktärer, att inte längre kunna gå anses som en förlust som bidrar till en typ av lidande medan att inte kunna uppfostra barnen på det sätt den MS-drabbade vill är en annan typ av lidande.

Resultatet visade att självständigheten är extra värdefull och relevant när MS-drabbade blir beroende av hjälp och stöd (22,24). Författarna tolkar de som att de MS-drabbade ibland tvingas överge sitt självbestämmande genom att sjukdomen har tagit rätten att bestämma över kroppen. Som sjuksköterska finns en tanke att det inte går och tillfredsställa den MS-drabbades behov till 100 procent (6).

Ingen kan ersätta den MS-drabbades händer och handlingar fullt ut, men självfallet ska vi som blivande sjuksköterskor sträva efter det. Fastän den MS-drabbade har förklarat för sjuksköterskan eller sina anhöriga om hur de vill ha det och sjuksköterskan eller anhöriga verkligen försöker gör det som den drabbade önskar, så går det inte att ersätta den MS-drabbade egna sätt att göra det på. MS-sällskapet poängterar också självständighetens betydelse samt vikten av att ha återkommande rehabilitering för att bibehålla självständighet (8).

Enligt Lexell, Olsson och Söderberg kan MS-drabbade få en känsla av att omgivningen ser dem som annorlunda (20). Bara för att den drabbade har fått diagnosen MS betyder det inte att det är en helt ny människa, det är samma människa men med andra förutsättningar. Därför är det relevant att sjuksköterska, anhöriga och vänner inte börjar tala och behandla den drabbade annorlunda, däremot är det väsentligt att omgivningen visar hänsyn till den MS-drabbades nya behov. MS-drabbade upplever att omgivningen inte alltid accepterar de osynliga symtomen. Därför kan MS-drabbade tycka att det är enklare att säga att de har en fysisk åkomma istället för att säga att de är trötta (21,22,26). Att inte känna sig trodd på eller att ens symtom inte tas på allvar gör att värdigheten hotas och omvårdnaden påverkas. Enligt Darnell kallas MS för sjukdomen med de tusen ansiktena, författaren syftar på hur olika MS-symtomen drabbar den enskilda individen (2). Det vill säga att problem artar sig inte lika hos alla drabbade, utan de är individuella, därför är det relevant att sjuksköterska och anhöriga accepterar och respekterar den MS-drabbades problematik och behandlar varje människa individuellt. Även Suzi Kim och Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor poängterar vikten av att utgå ifrån patientperspektivet och behandla varje individ utifrån deras egna behov på ett respektfullt, lyhört och ett empatiskt förhållningssätt (13,14).

I studier har det framkommit att relationer har påverkats till både det bättre och sämre när en familjemedlem har insjuknat i MS (27,28). Författarna har en tanke att kontakten med framförallt sina barn kan bli till det sämre eftersom föräldern inte längre kan finnas till för dem på samma vis som tidigare.

Det kan dock även bli motsatsen att kontakten med barnen förstärks eftersom den MS-drabbade föräldern anstränger sig på många andra vis för att kompensera förlusterna (2). Författarna upptäckte i de olika studierna att familj och vänner bidrog med kraft och livslust för den MS-drabbade (2,39,41). Det är ändå inte alltid enkelt att få förståelse av närstående, då kan det vara lättare att kontakta de speciella MS-stödgrupperna för att få prata med någon som befinner sig i liknande situation. I en av studierna fann de MS-drabbade religiöst och andligt stöd vilket var betydelsefullt för dem (26). Det religiösa och andliga stödet beror på vilken religion den MS-drabbade tillhör. Vid motgångar, vilka är besvärliga att hantera, så är ett alternativ att vända sig till en tro eller religion för att finna styrka och hopp. Siv Söderberg säger i sin bok Att leva med sjukdom om hur den drabbade får styrka och kraft av sina goda relationer samt vikten av att få professionellt stöd (39). En annan relevant tillgång som den MS-drabbade bör ha är MS-teamen. Enligt författarna är MS-teamen betydelsefulla för att kunna tillgodose en optimal omvårdnad och tillfredsställa den MS-drabbades behov. Som sjuksköterska är det relevant enligt Suzi Kim att ha kunskap om människans utveckling till exempel hur den MS-drabbade utvecklas som människa, i sin sjukdom och därmed vardag (14).

Enligt författarna diagnostiseras MS vanligtvis i livets mest hektiska period, i åldern 20-40 år (4). Det är ofta under den åldern då människor utbildar sig, skaffar arbete, träffar sin livskamrat och bildar familj menar författarna. Med tanke på dagens krävande och tidspressade samhälle så har igen "tid" att få diagnosen MS, med tanke på att det förändrar och begränsar den drabbades vardag. I jämförelse med en frisk människa så har den MS-drabbade betydligt färre aktiva timmar på dygnet eftersom ett fler tal timmar går åt till att vila och samla krafter (19,33). Det är inte enbart sjukdomen i sig som är den besvärliga för den MS-drabbade utan också följderna som frustration, oro och rädsla som hindrar dem från att leva och hantera vardagen (25,26,31).

Slutsats

MS-drabbade personer kan uppleva en kaotisk vardag med ständiga motgångar, vilket de tvingas leva med och hantera för att kunna ha en dräglig vardag. Det är dock av vikt att inte glömma vilken enorm kraft och kämpar glöd många av de MS-drabbade har vilket gör att de har livslust och ser ljuset i motgångarna. Författarna anser att mer kunskap om MS krävs i sjuksköterskeutbildningen med tanke på att MS är den vanligaste neurologiska sjukdomen (5). För att som sjuksköterska kunna hjälpa den MS-drabbade till en meningsfull och hanterbar vardag krävs det att ha kunskap samt att i praktiken kunna tillämpa Suzi Kims patientdomän. Det vill säga att utgå ifrån den individuella patientens specifika behov och förutsättningar.

Som blivande sjuksköterskor är det relevant att vara medveten om att sjukdomen påverkar hela den MS-drabbades livssituation som familj, socialt nätverk, arbete, ekonomi och fritid, det vill säga allt som berör människors liv. Författarna hoppas att litteraturstudien ska bidra till en ökad kunskap om MS-symtomen och de MS-drabbades behov, vilket krävs för att sjuksköterskan ska kunna ge en optimal omvårdnad.

Forskningsimplikation

Under studieprocessen har det upptäckts att mer forskning behövs inom området. I studier framkom det att religionen hade betydelse för hur sjukdomen uppfattades och hanterades. Med tanke på att Sverige är ett mångkulturellt samhälle så bör ytterligare forskning göras angående hur religionen påverkar hanterbarheten av sjukdomen, det för att sjuksköterskor ska kunna ge ett respektfullt bemötande.

Det finns en del forskning om hur MS sjukdomen påverkar den drabbades vardag samt upplevelsen av att leva med sjukdomen, men däremot finns det mindre forskning om hur sjukvården och samhället kan hjälpa och underlätta för den MS-drabbade till att få en hanterbar vardag. Om det skulle finnas mer forskning inom området så hade troligtvis anpassningen och tillgången till hjälpmedel varit bättre.

Som tidigare har nämnts så är MS ingen dödlig sjukdom. Idag finns fortfarande inte botemedel mot MS, dock finns utvecklad bromsmedicin. Mer forskning krävs för att övervinna sjukdomen med de många ansiktena, MS.

REFERENSER

I litteraturstudien kommer referenssystemet Vancouver att användas (42).

1. Apoteket. Läkemedelsboken. Stockholm: Apoteket AB; 2007.
2. Darnell F. Motljus: med MS som följeslagare. Ekerö: F. Darnell; 1999.
3. Coles A, Compston A. Multiple sclerosis. *The Lancet*. 2002; 6 (359): 1221-1231.
4. Åberg H. Bonniers läkarbok. Stockholm: Bonnier; 2005.
5. Eriksson H. Neuropsykologi: normalfunktion, demenser och avgränsade hjärnskador. Stockholm: Liber; 2001.
6. Ek A, Flensner G, Söderhamn O. Lived experience of MS-related fatigue- a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies*. 2003; 40: 707-717.
7. Höök O. Rehabiliteringsmedicin. Stockholm: Liber; 2001.
8. Hillert J. MS- en översikt. Svenska MS-Sällskapet; 2008. Tillgänglig: <http://mssallskapet.se/> [Läst 2009-09-14].
9. Hjärnfonden, Widén L. En bok om hjärnan: 32 svenska forskare om hjärnan och dess sjukdomar. Stockholm: Tiden/Rabén Prisma; 1996.
10. Landtblom A-M, Flensner G, Callander M, Stawiarz L. Fysisk och psykisk uttrötthet ett huvudsymtom vid multipel skleros. *Läkartidningen*. 2004; 44 (101): 3456-3457.
11. Svensk sjuksköterskeförening-SSF. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening; 2002.
12. Ernemo B. My-Elins mamma har MS. Solna: Serono Nordic; 2003.
13. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. 2005.
14. Friberg F. Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.
15. Andersen O, Fagius J, Hillert J, Olsson T, Sandberg M. Multipel skleros. Stockholm: Karolinska Institutet University Press; 2007.
16. Granskär M, Höglund-Nielsen B. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-

och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008.

17. Karolinska Institutet. Svensk MeSH. Stockholm; 2008. Tillgänglig:
http://mesh.kib.ki.se/swemesh/about_se.cfm. [Läst 2009-09-14].
18. Backman J. Rapporter och uppsatser. Lund: Studentlitteratur; 2008.
19. Lexell J, Olsson M, Söderberg S. The meaning of fatigue for woman with Multiple Sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 1 (49): 7-15.
20. Lexell J, Olsson M, Söderberg S. The meaning of womens experiece of living with Multiple Sclerosis. *Health Care for Women International*. 2008; 29: 416–430.
21. Johnson K, PhD, Yorkston K, Klasner E, Kuehn C, Johnson E, Amtmann D. The Cost and Benefits of Employment: A Qualitative Study of Experiences of Persons With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2004; 85: 201-209
22. Burman R, Edmonds P. Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine* 2007; 21: 101- 107.
23. Amtmann D, Dudgeon B, Klasner E, Kuehn C, Johnson K, Yorkston K. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 2003; 25 (8): 369–379.
24. Finlayson M, Fong T, Peacock N. The social experience of aging with a chronic illness: Perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 2006; 11 (28): 695 – 705.
25. Malcomson S, Lowe-Strong S, Dunwoody L. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?. *Disability and Rehabilitation*. 2008; 9 (30): 662– 674.
26. Russell C, White M, Parker C. Why Me? Why Now? Why Multiple Sclerosis?: Making Meaning and Perceived Quality of Life in a Midwestern Sample of Patients With Multiple Sclerosis. *Families Systems & Health*. 2006; 24 (1) : 65–81.
27. Shevil E, Finlayscn M. Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disability and Rehabilitation*. 2006; 12 (28): 779 – 788.
28. Esmail S, Munro B, Gibson N. Couple's Experience with Multiple Sclerosis in

- the Context of their Sexual Relationship. *Sex and Disability*, 2007; 25: 163–177.
29. De Judicibus M, McCabe M. Economic deprivation and its effects on subjective wellbeing in families of people with multiple sclerosis. *Journal of Mental Health*. 2005; 1(14): 49 – 59.
 30. Flensner G, Ek A-C, Landtblom A-M, Söderhamn O. Fatigue in relation to perceived health: people with multiple sclerosis compared with people in the general population. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 2008; 22: 391–400.
 31. McCabe M, Di Battista J. Role of health, relationships, work and coping on adjustment among people with multiple sclerosis: A longitudinal investigation. *Psychology, Health & Medicine*. 2004; 9 (4): 432-439.
 32. Koch T, Kralik D, Eastwood S. Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 39 (2): 137–145.
 33. O'Hara L, De Souza L, Ide L. A Delphi study of self-care in a community population of people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*. 2000; 14: 62–71.
 34. Ford H, Gerryoe E, Johnson M, Tennant A. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*. 2001; 23 (12): 516-521.
 35. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez J, Benito-Leon J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability and Rehabilitation*. 2003; 25 (18): 1057-1064.
 36. Hadjimichael O, Kerns D, Rizzo M, Cutter G, Vollmer T. Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with multiple sclerosis. *Pain*. 2007; 127: 35–41.
 37. Janssens J, van Doorn P, de Boer J, van der Mech F, Passchier J, Hintzen R. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2003; 108: 389–395.
 38. McCaba M, McKena S, McDonald E. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*. 2004; 56: 355–361.
 39. Söderberg S. Att leva med sjukdom. Falun: Nordstedts Akademiska Förlag;

2009.

40. Kim S. The Nature of Theoretical Thinking in Nursing. New York: Springer Publishing Company; 2000.
41. Sanofi-aventis. MS-guiden. Bromma; 2009. Tillgänglig: <http://www.ms-guiden.se/MS-guiden/Leva-med-MS/Familj> [Läst: 2009-12-29].
42. Pålsson H. Att skriva referenser. Kristianstad; 2008. Tillgänglig: http://hkr.se/templates/Page__854.aspx [Läst: 2009-09-22].

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

* Redan funna artiklar

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
091022	PubMed Central	Multiple Sclerosis, fatigue, daily life, emotional, quality of life	Fulltext, Reserch & Reviw Articles, 1999-2009		57	För stort urval	0
091022	PubMed Central	Multiple Sclerosis, fatigue, daily life, emotional, quality of life	1999-2009		47	Motsvarade ej syftet	1
091022	PubMed	Multiple Sclerosis, fatigue, daily life, emotional, quality of life			11	Motsavrade ej syftet	2
091022	EBSCO/Host	Multiple Sclerosis, fatigue, daily life, emotional, quality of life	Peer review, Fulltext, 1999-2009		239	För stort urval	
91112	Chinal	Multiple Sclerosis AND daily life	1990-2009		20	Motsvarade ej syftet	1
091113	Chinal	Multiple Sclerosis AND pain AND daily life	1990-2009		3	Motsvarade ej syftet	0
091113	Chinal	Multiple Sclerosis AND daily life	1990-2009		10	Motsvarade ej syftet	2

091113	Chinal	Multipe Sclerosis AND quality of life	Fulltext, Abstract, Referenser, 1990-2009		54	Motsvarade ej syftet	0 (2)*
091113	Chinal	Multiple Sclerosis AND emotional	Fulltext, Abstract, Referenser, 1990-2009		10	Motsvarade ej syftet	1
091113	Chinal	Multiple Sclerosis AND experience AND daily life	1990-2009		5	Motsvarade ej syftet	0 (2)*
091113	Chinal	Multiple Sclerosis AND experience AND daily life AND emotional	1990-2009		1		0 (1)*
091113	Psyk Info	Multiple Sclerosis AND experience AND daily life	1990-2009		4	Motsvarade ej syftet	0 (1)*
091113	Psyk Info	Multiple Sclerosis AND experience AND daily life	1990-2009	Multiple Sclerosis i Titeln	7	Motsvarade ej syftet	0 (2)*
091113	Academic Serch Elite	Multiple Sclerosis AND experience AND daily life	1990-2009		4	Motsvarade ej syftet	0 (2)*
091116	PubMed	Multiple Sclerosis AND daily life	Sammanfattning, 1990-2009		3	Motsvarade ej syftet	0
091116	Manuell sökning	Genom funna artiklars referenser	1990-2009			Motsvarade ej syftet	12
091116	DIVA	Genom funna uppsatsers referenser	1990-2009			Motsvarade ej syftet	19

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Candyce S. Rusell, Mark B. White, Carmel Parker Whithe 2006	Why Me? Why Now? Why Multiple Sclerosis?: Making Meaning and Perceived Quality of Life in a Midwestern Sample of Patients With Multiple Sclerosis	Undersöka MS sjukas upplevelse om varför just de drabbats	Slumpmässigt urval gjordes från the South Central and Western Kansas Chapter of the National Multiple Sclerosis Society (NMSS). 185 st deltog i studien. Interjuer användes som datainsamlingsmetod.	Induktivt förhållningssätt med kodning. Artikeln bygger på en större studie.*	Det framkom vad deras mening med livet var och funderingar över varför just dem var drabbade samt hur det påverkade familjen.	Låg/medel

* För att artiklarna ska anses som högkvalitativa ska flertalet av Fribergs kriterier vara uppfyllda (14).

<p>K.S Malcomson, A.S Lowestrong, L. Dunwoody. Nord Irland, 2007.</p>	<p>What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis</p>	<p>Att presentera enskilda erfarenheter av att leva med MS och effekten av copingstrategier som utnyttjas till att klara av det dagliga livet</p>	<p>Kvalitativ gruppintervjuer med 13 deltagare. Kriterierna var att ha haft MS i fem år eller mer.</p>	<p>Tematisk analys av de personliga berättelserna.</p>	<p>Fyra teman fanns; att lära sig att något var fel, få diagnosen, brist på stöd och perspektiv/kontroll.</p>	<p>Hög</p>
<p>Olympia Hadjimichael et USA, 2006.</p>	<p>Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with Multiple Sclerosis</p>	<p>Undersöka hur smärta och obehag påverkar MS-drabbade.</p>	<p>Patienter rekryterades igenom en databas. Kriterier var att ha MS och känna smärta och obehag. Datansamling med frågeformulär.</p>	<p>Statistisk analys, använde sig av en skala mellan 1-10 där de skulle bedöma sin smärta och obehag.</p>	<p>Hög svår smärta som indikerar på vardagen och livsstilen hämmar den MS-drabbade i sitt dagliga liv.</p>	<p>Medel</p>

Kurt Johansson e.t USA, 2004.	The Cost and Benefits of employment; A quality study of Experience of persons with Multiple Sclerosis	Att uppnå bättre förståelse av fördelar och hinder som möter personer med Multiple Sclerosis på deras arbetsplats	Kriterierna för att delta i studien var att de skulle ha MS samt ha en anställning. 16 st deltog i studien., som var mellan 27-62 år gamla. Intervjun genomfördes med ostrukturerade frågor.	Kvalitativ forsknings metodik.	Fyra teman hittades; Kostnad/nytt/ekonomi, trötthet/kognitiva, stress och motverka hinder.	Hög
Marita P. McCabe e.t Australien, 2003	Coping and psychological adjustment among people with Multiple Sclerosis	Att undersöka coping och psykisk anpassning för personer med MS.	381 st MS-drabbade valdes från MS Society of Victoria. 291 deltagare från den allmänna befolkningen. Deltagarna var mellan 18-65 år. Frågeformulär med en skala 1-3	Statistisk analys, använde sig av en skala mellan 1-3 där de skulle bedöma hur de anpassade sig jämte mot den generella befolkningen.	MS-drabbade, speciellt män, hade svårare att anpassa sig till vardagen med sin MS än övriga människor. De MS-drabbade använde sig av mer önsketänkande.	Medel
H.L Ford e.t Storbritannien, 2000.	Health status and quality of life of people with Multiple Sclerosis	Undersöka hälsa och livskvalité hos personer med MS.	203 personer valdes slumpmässigt ut	Data analyserades enligt Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).	Det framkom att det är fler olika symtom som drabbar den MS-sjukas vardag.	Medel

Jesus Riveria Navarro e.t Spanien, 2003	Informal caregiving in Multiple Sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study	Beskriva Ms patientens vård samt deras börda.	91 MS patienter rekryterades från en tidigare studie.	Statistisk analys, samt använde sig av en livskvalitets skala.	Om patienten har en hög livskvalité så minskas risken för att känna sig som en börda trots beroende av andra.	Medel
Shaniff Esmail, Brenda Munro, Nancy Gibbsom. 2007.	Coople´s experiences with Multiple Sclerosis in context of their sexual relationship	Förstå levd erfarenhet i förhållanden där den kvinnliga partnern har MS	Totalt sex par deltog, där kvinnan hade diagnosen MS. Mellan 32-58 år gamla. Datainsamling utfördes genom semistrukturerade intervjuer.	Tematisk analysmetod användes.	Hur paret upplever sjukdomen och hur viktigt det är att kommunicera och acceptera sin sjukdom och att de ha ett funktionshinder.	Medel
Polly Edmonds e.t Storbritannien, 2007.	Loose and changes; experience of people severely affected by Multiple Sclerosis	Studien syftade till att utforskar viktiga frågor för människor som drabbats hårt av MS.	Urvalet i studien rekryterades genom en neurolog där sjuksköterskor valde ut lämpliga patienter som fick förfrågan. 23 st MS-deltagare och 16 MS-vårdare deltog i studien. Halvstrukturerade intervjuer gjordes under en sex månaders period för att utforska deras uppfattning i allmänhet.	Intervjuerna transkriberades ordagrant och NVivo 2,0 användes.	Handlar om vad personer med MS anser som det största problemet angående sina förluster och förändringar med sina liv, särskilt tas självständighet, fysisk funktionshinder och personliga relationer upp .	Medel

Malin Olsson, Jan Lexell, Siv Söderberg Sverige, 2008.	The mening of womens experience of living with Multiple Sclerosis	Att beskriva innebörden av kvinnors upplevelse av att leva med MS.	Tio kvinnor intervjuades enligt narrativ metod och berättade av sina erfarenheter om hur MS hade påverkat det dagliga livet. Kriterierna för deltagande var att de var vuxna, levde med MS och att det dagliga livet hade påverkats. Deltagarna var mellan 43-59 år gamla.	Intervjuerna transkriberades ordagrant och tolkades med hjälp av fenomenologisk hermeneutisk metod.	Studien beskriver hur kvinnor med MS hanterar vardagen. De två stora teman var oigenkännlig kropp och att bibehålla makten. Kroppen är som ett hinder för att fungera i vardagen som leder till känslor som isolering, rädsla, frustration, ledsamhet och irritation. Att känna sig utanför och kränkt för att vara annorlunda fastän de är samma person inuti. Kvinnor har en otrolig kraft av att få vardagen att fungera men de krävs planering så att energin räcker.	Hög
Kathryn M, Yorkaton e.t USA, 2003.	Getting the work done: A qualative study of individuals with Multiple Sclerosis	Att undersöka erfarenheter hos personer med mild eller måttlig MS, hur de utför de dagliga aktiviteterna både innanför och utanför hemmet.	De 14 deltagarna rekryterades genom nyhetsbrev av MS-association of King Country Medical Center Rehabilitering. Deltagarna var mellan 32-58 år gamla. Semistrukturerade intervjuer.	Fenomenologisk metod användes.	De framkom två olika teman, de första rörde arbetet och vilka prioriteringar de gör och hur viktigt de är med att planera för att orka. Tema två handlade om hur saker och ting ska bli gjorda med hjälp av olika strategier. Resultatet visade med hjälp av olika strategier så blir arbetet gjort.	Hög/Medel

O'Hara, L et al. Storbritannien, 1999.	"A Delphi study of self-care in a community population of people with multiple sclerosis"	Att få fram synpunkter och prioriteringar hos personer med MS till att prägla designen av ett professionellt styrt egenvårdsprogram.	136 personer med MS deltog som rekryterades genom MS-grupper. Kriterierna var att ha en diagnostiserad MS.	Kvantitativ studie med Delphi undersökning.	101 personer användes sig av 10 eller fler egenvårds strategier för att klara av vardagen så som fritidsaktiviteter, relationer, psykisk, mental hälsa, socialt stöd och självständighet.	Medel
Margareth A. DE Judicibus, Marita P, McCabe Australien, 2005.	Economic deprivation ant its effect on subjektive wellbeing infamilies of pepole with Multiple Sclerosis	Att undersöka ekonomiska kostnaderna för MS och effekten av ekonomiska påfrestningar på livets kvalitité för personer med MS och deras familjer.	26 personer med MS deltog. De rekryterades genom att svara på ett meddelande som studien publicerat i olika medier av MS Society of Victoria. 16 vårdpersonal och 11 familjemedlemmar deltog också i studien. Åldern var mellan 21-58 år.	Intervjun transkriberades.	Oron över att inte klara det ekonomiska på grund av att inte kunna jobba helt tid eller behöva sjukpensioneras. MS tillkom också med extra kostnader som till exempel hjälpmedel, special transport. De ekonomiska problemen påverkade inte bara den MS-drabbade utan hela familjen.	Medel

<p>Marita P, McCabe, John Di Battista Australien, 2004</p>	<p>Role of health, work and coping and adjustment among people with Multiple Sclerosis- A longitudinal investigation</p>	<p>Att utvärdera effekterna av hälsa, sociala relationer, arbete och klara av nya anpassningar till vardagen och självkänslan hos personer med MS.</p>	<p>251 MS-deltagare var slumpmässigt utvalda ur registret hos MS Society of Victoria och 184 från allmänheten deltog i studien. Databasinsamlingen skedde utifrån anonyma frågeformulär.</p>	<p>Olika skalor användes inom respektive område för att analysera resultatet.</p>	<p>MS-drabbade upplever sämre självkänsla liksom sämre hälsa, lägre arbetskapacitet och sämre relationer än kontrollgruppen.</p>	<p>Medel</p>
<p>Tina Koch e.t Australien, 2002.</p>	<p>Constructions of sexuality for women living with Multiple Sclerosis</p>	<p>Att betrakta konstruktioner av sexualitet när kroniska sjukdomar som MS ingriper.</p>	<p>De tolv deltagarna rekryterades genom stödgrupper eller annan gemensam omvårdnads service. Enskilda intervjuer genomfördes och en stenograf var närvarande vid varje möte. Intervjuerna bandinspelades.</p>	<p>Intervjun transkriberades ordagrant. EDSS (som är en funktions hinderskala) användes. Varje författare tolkade det enskilt för att sedan slå ihop det tillsammans.</p>	<p>Det handlar om hur sexualiteten förändras vid MS. De får större behov av att få närhet och sexualitet, det kan också kännas jobbigt av inte kunna kontrollera sin kropp. Inkontinens kan också bli ett problem vid sex. Beskriver också hur kvinnor får bättre självförtroendet vid sex.</p>	<p>Medel</p>

<p>A. Janssens e.t Nederländer na, 2003.</p>	<p>Impact of recently diagnosed Multiple Sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress</p>	<p>Att undersöka den känslomässiga bördan av MS hos patienter och partner för att fastställa behovet av psykologiskt stöd under den första perioden av sjukdomen.</p>	<p>Deltagarna rekryterades genom tre sjukhus, och inklusionskriterierna var att de skulle ha haft diagnosen MS längre än två år. Det var 101 som uppfyllde inklusionskriterierna och de var mellan 18-55 år. Datainsamlingen skedde genom en neurologiskundersökning intervjuv och ett frågeformulär.</p>	<p>Materialet analyserades med hjälp av SF36, som är en skala för livskvalité.</p>	<p>Det handlar om hur ångest, depression och stress påverkar livskvalitén till det sämre.</p>	<p>Medel</p>
<p>Malin Olsson, Jan Lexell, Siv Söderberg Sverige, 2004.</p>	<p>The meaning of fatigue for women with Multiple Sclerosis</p>	<p>Att klargöra innebörden av trötthet som berättades av kvinnor med MS.</p>	<p>10 kvinnor med MS intervjuades.</p>	<p>Fenomenologisk hermeneutisk metod. Intervjuerna transkriberades ordagrant.</p>	<p>Resultatet presenterade att tröttheten hade stor inverkan på det dagliga livet. Trötthet gav en känsla av att vara frånvarande. De uppfattade sig som levande men att en ha en kropp som ett hinder.</p>	<p>Hög.</p>

<p>Terry Fong, Marcia Finlayson, Nadine Peacock USA, 2005.</p>	<p>The Social Experience of aging with a chronic illness: Perspectives of older adults with Multiple Sclerosis</p>	<p>Att undersöka de sociala erfarenheterna av äldre med MS.</p>	<p>27 deltagare rekryterades genom MS-grupper. Åldern var 55-81 år. Datainsamlingen skedde genom intervjuer.</p>	<p>Intervjuerna transkriberades ordagrant. Det kvalitativa analysprogrammet Atlas användes och en fenomenologisk analysmetod användes.</p>	<p>Personer med MS behöver socialt stöd och det framkommer hur viktigt det är att ha en socialroll, samt deras oro för framtiden och samhällets stöd. Den MS-drabbades värderingar och förväntningar över sociala aspekter framkom också i studien.</p>	<p>Medel</p>
--	--	---	--	--	---	--------------

<p>Gullvi Flensner, Anna-Christina Ek, Anne-Marie Landtblom, Olle Söderhamn Sverige, 2008.</p>	<p>Fatigue in relation to perceived health: people with multiple sclerosis compared with people in the general population.</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva upplevd trötthet i förhållande till upplevd hälsa bland arbetsföra åldrarna personer diagnostiserade med MS, och i en jämförande grupp personer slumpvis utvalda ur den allmänna befolkningen bor i samma geografiska område .</p>	<p>Individerna i MS-gruppen rekryterades från två lokala MS-register. MS-personerna var mellan 20 och 65 år och haft diagnosen MS-sjuka i minst 1 år. De individer i Kontrollgruppen rekryterades från en lista individer slumpmässigt utvalda i den allmänna befolkningen, som gäller kön och ålder var jämförbara med individer i MS-gruppen och bodde i samma geografiskt område. Datasamlingen var i form av enkäter som deltagarna själv fyllde i.</p>	<p>Nonparametric statistiska metoder för analyser huvudsakligen används</p>	<p>Personer med MS upplever trötthet som ett av sina värsta symtom tre gånger så ofta som individer i den allmänna befolkningen.</p>	<p>Hög</p>
--	--	--	---	---	--	------------