



Att vara motarbetad av sin kropp

Att leva med multipel skleros

Jessika Edvinsson och Manda Larsson

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2017-12-08

Titel	Att vara motarbetad av sin kropp: Att leva med multipel skleros
Författare	Jessika Edvinsson och Manda Larsson
Sektion	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Åsa Krusebrant, universitetsadjunkt, Fil. mag.
Examinator	Kärstin Bolse, universitetslektor, Med dr
Tid	HT-2017
Sidantal	16
Nyckelord	individ, multipel skleros, upplevelser

Sammanfattning

Multipel skleros är en kronisk, inflammatorisk autoimmun störning i det centrala nervsystemet och är en av världens mest förekommande neurologiska sjukdomar. Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson beskriver människan som en helhet av kropp, själ och ande, hon framhäver även att livet innebär ett lidande. Syftet var att beskriva individers upplevelser av att leva med multipel skleros. Denna litteraturstudie inkluderade sökningar i flera databaser för att finna vetenskapliga artiklar. Utifrån 13 resultatartiklar som berörde individers upplevelser av att leva med multipel skleros, genererades ett huvudtema *Att känna sig motarbetad av kroppen* och två teman *Kroppsliga upplevelser* och *Sjäsliga och andliga upplevelser* med subteman. Livet med sjukdomen innebar fler sjäsliga och andliga upplevelser än kroppsliga upplevelser. De olika temana identifierades med hjälp av Erikssons teori om att människan är en helhet. En betydande slutsats för studien var att livet med sjukdomen innebar en begränsning i vardagen. Litteraturstudien kan bidra till ytterligare kunskap och förståelse hos berörda personer, vilket kan leda till att individer med sjukdomen upplever minskat sjäsligt lidande.

Title	To be discouraged by one's body: Living with Multiple Sclerosis
Author	Jessika Edvinsson and Manda Larsson
Department	School of Health and Welfare
Supervisor	Åsa Krusebrant, Lecturer in nursing, MNSc
Examiner	Kärstin Bolse, Senior Lecturer in nursing, PhD
Period	Fall 17
Pages	16
Key words	individual, Multiple Sclerosis, experiences

Abstract

Multiple Sclerosis is a chronic, inflammatory disruption in the central nervous system and also one of the world's most common neurological diseases. The nursing theorist Katie Eriksson describes the human being as a whole unit of body, soul and spirit. She also explains that suffering is a part of life. The aim of the study was to describe the experiences of individuals living with Multiple Sclerosis. This literature study included searches in several databases with the intention to find scientific results articles. 13 results articles which referred to experiences of individuals with Multiple Sclerosis, generated one main theme *To feel discouraged by one's body* and two themes *Physical experiences* and *Mental and spiritual experiences* with subthemes. Living with the disease meant that the mental and spiritual experiences were more numerous than the physical experiences. The different themes were identified using Eriksson's theory of the human being, as a whole unit. A conclusion of great importance was that living with the disease meant a limitation in everyday life. The literature study can contribute to further knowledge and understanding in people whom are involved in the disease. In turn, this can lead to decreased life suffering in people with Multiple Sclerosis.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Omvårdnadsperspektiv	2
Problemformulering	4
Syfte	4
Metod	4
Datainsamling	4
Artikelsökning i CINAHL	5
Artikelsökning i PUBMED.....	5
Artikelsökning i PSYCINFO.....	6
Databearbetning	6
Forskningsetiska överväganden	8
Resultat	8
Att känna sig motarbetad av kroppen	9
Kroppsliga upplevelser	9
Själsliga och andliga upplevelser	11
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion och implikation	16

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Multipel skleros är ett globalt problem som breder ut sig över hela världen (World Health Organization, 2008). Det största skälet till att unga vuxna drabbas av neurologisk funktionsnedsättning är multipel skleros, av dem är cirka hälften från Europa (Kingwell et al., 2013). Den är den mest förekommande neurologiska sjukdomen i världen (Browne et al., 2014). Globalt sett är 30 drabbade av 100 000 personer. Förekomsten av multipel skleros är störst i Europa där 80 av 100 000 drabbas. Sjukdomen är mer frekvent inom höginkomstländer, så som Ungern, Tyskland, Danmark och Norge. Symtom för multipel skleros börjar i genomsnitt mellan åldrarna 25 och 32 år. Andelen kvinnor med multipel skleros är högre än män, två kvinnor per en man drabbas (World Health Organization, 2008). Browne et al. (2014) beskriver att mellan åren 2008 och 2013 ökade det globala antalet insjuknade personer med multipel skleros från 2,1 till 2,3 miljoner. Denna ökning kan bero på att människor lever längre idag, även de som drabbats av multipel skleros. Browne et al. (2014) påtalar att mer forskning behövs för att kunna förstå upplevelser hos personer med multipel skleros (Browne et al., 2014). Caritativ vård har sin grund hos människan som en helhet av kropp, själ och ande (Eriksson, 2007). Genom användning av caritativ vård inom omvårdnaden kan hopp uppnås hos den drabbade individen (Eriksson, 1993).

Bakgrund

Multipel skleros klassificerades år 1873 i England av William Moxon (Rolak, 2003). Det finns olika typer av sjukdomen där en av dem är skovformad multipel skleros, som karaktäriseras av perioder då sjukdomens symtom förvärras och sedan återgår till full återhämtning. Primärprogressiv multipel skleros innebär en kontinuerlig och gradvis försämring av symtomen. Ungefär 80% av de människor som lider av typen skovformad multipel skleros utvecklar senare sekundärprogressiv multipel skleros, vilket innebär en stegvis förvärring av symtomen. Utmärkande för sekundärprogressiv multipel skleros är akuta symtom och perioder (Chiaravalloti & DeLuca, 2008).

Multipel skleros är en kronisk, inflammatorisk autoimmun störning i det centrala nervsystemet, vilket i sin tur orsakar skada på övriga nervsystemet. Anledningen till att inflammationen bryter ut är okänt, men det tros påverkas av miljöfaktorer i förhållande till genetisk mottaglighet för autoimmunt svar genom T-cellsaktivering mot det centrala nervsystemet (Weiner, 2009). Lysandropoulos och Havrdova (2015) hävdar att sjukdomen innebär en process som kräver anpassning och acceptans (Lysandropoulos & Havrdova, 2015). Multipel skleros är inte alltid lätt att diagnostisera, speciellt i tidigt skede (World Health Organization, 2008). För att få diagnosen multipel skleros krävs det att individen visar symtom från minst två olika anatomiska lokaliseringar i det centrala nervsystemet, under två olika tidpunkter och där inga andra anledningar till symtomen kan bevisas. Diagnosen ställs efter etablerade medicinska kriterier. Magnetisk resonanstomografi kan bidra till en

tydligare bilddiagnostik av sjukdomen. Användning av kriterierna har bidragit till tidigare diagnostisering och behandling (Polman et al., 2011).

Forskning på 1980-talet visade att kognitiv nedsättning är en vanlig konsekvens av multipel skleros. Det är vanligt att långtidsminnet drabbas och att förmågan att bearbeta information försämras. Dessutom kan motoriken, till exempel munnens rörelser påverkas. Kronisk trötthet (fatigue) är en av de vanligaste symtomen hos personer med multipel skleros (Chiaravalloti & DeLuca, 2008). Svårigheter i samband med sexuell aktivitet är också vanligt (Lysandropoulos & Havrdova, 2015).

Omvårdnadsperspektiv

Katie Eriksson har sedan 1980-talet byggt upp en omvårdnadsteori (Allgood, 2017; Eriksson, 1984). I denna teori definieras hälsa som ett tillstånd förenat med helhet, där helheten upplevs olika från individ till individ, det vill säga att hälsan är relativ (Eriksson, 1984). Hälsan är mångdimensionell och har sin utgångspunkt hos människan (Eriksson, Bondas-Salonen, Fagerström, Herberts & Lindholm, 1990) som består av kropp, själ och ande (Eriksson et al., 1990; Eriksson, 1997). I denna teori beskrivs begreppet caritativ, vilket betyder människokärlek och barmhärtighet. Caritativ vård innebär en vilja att förmedla tro, hopp och kärlek till människan som är i behov av hjälp (Eriksson, 1993). Den caritativa vården grundas på människan som helhet av kropp, själ och ande samt hälsa och lidande (Eriksson, 2007). I en avhandling fördjupade Lindwall (2004) kunskaperna om fenomenet kropp, där kroppen har krafter inombords för att klara av det oväntade. En tillräcklig kraft och styrka hos kroppen ger upphov till glädje och lycka (Lindwall, 2004). Själen kännetecknar det psykiska och kan sammankopplas med psykisk ohälsa. Begreppet ande är en synonym till begreppet själ. Trots detta är det andliga en del av själen då själen kan delas upp i det psykiska och det andliga (Eriksson, 1997).

Eriksson (1984) menar att individens upplevelser av hälsa kan variera beroende på vilken situation individen befinner sig i livet (Eriksson, 1984). Kärkkäinen och Eriksson (2004) omtalar hälsa och lidande som en tredimensionell rörelse av att göra, vara och bli. Hos individen innebär görandet ett beteende som strävar efter att vidhålla hälsa och/eller lidande. Upplevelsen av hälsa är även beroende av vilken kultur och vilket samhälle individen befinner sig i. Varandet berör sökandet efter meningen med hälsa eller lidande. Blivandet innebär att individens andlighet växer och en acceptans för livskriser uppnås. Andra upplevelser av blivandet berör kampen mellan hopp och hopplöshet (Kärkkäinen & Eriksson, 2004). Vidare beskriver Eriksson (1984) hälsa som ett tillstånd av sundhet och välbefinnande samt att hälsa inte behöver vara frånvaro av sjukdom (Eriksson, 1984). Detta kan kopplas till det hon benämner tillvarosjukdomar, vilket innebär meningslöshet, ensamhet och tomhet (Eriksson et al., 1990).

Eriksson (1994) hävdar att livet också innebär ett lidande som en del av allt mänskligt liv (Eriksson, 1994) vilket även den caritativa vården beskriver (Eriksson, 2007). Lidandet som speglar andlighet (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004) kan förknippas med ett döende men då livet segrar kan lidandet leda till en stor kraftkälla och ett nytt liv. En individ som lider kämpar för att behålla sin värdighet och frihet. Vidare menar Eriksson (1994) att människan kan försonas med sitt lidande. Upplevelsen av lidande som saknar eller har mening kan också förekomma. Hos individer som upplever att livet har en mening kan även lidandet få det (Eriksson, 1994). Lidandet kan döljas, men vid oförutsägbara situationer plötsligt avslöjas (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). Det är inte självklart att alla individer har förmåga till lidande. Lidandet kan upplevas och uttryckas olika, men också bemötas på olika sätt av omgivningen (Eriksson, 1994).

En individ som förväntas lida ska enligt omgivningen uppfylla olika krav. Den som inte lider enligt normen blir utsatt för förakt och misstro (Eriksson, 1994). Hos individer som lever med lidande innebär det att något definitivt tas ifrån dem som leder till en sorg hos den drabbade. Lidandet är en kamp mellan det goda och det onda, men så länge det finns rörelse i lidandet kan hopp återfinnas. Genom rörelse kan individen finna mening med lidandet och livet. När en individ frambringar ett lidande hos en annan innebär det att hen kränker den andres värdighet och inte bekräftar individen som fullvärdig människa. Ett stort lidande skapas av att individer inte blir bekräftade som människor, detta leder till upplevelsen av att bli ifrågasatt och fråntagen sin identitet (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) beskriver livslidandet, sjukdomslidandet och vårdlidandet som olika delar av lidandet. Livslidandet innebär att det självklara livet plötsligt tas ifrån individen. Individen står inför ett lidande som kommer att påverka hela individens liv. Livslidandet kopplas samman med allt som har med livet att göra. Då livslidandet uppstår hos en individ hotas existensen och förmågan att delta i sociala sammanhang. Sjukdomslidandet är ofta kopplat till exempelvis smärta som orsak till lidande i samband med sjukdom. Sjukdom behöver inte innebära direkt kroppslig smärta utan kan också upplevas som ett hinder som fångar individens uppmärksamhet. Då ett hinder uppstår förhindras processen att lära sig leva och bemästra lidandet. Dahlberg och Segesten (2010) anser att vårdlidandet är ett onödigt lidande (Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdlidande kan uppstå på grund av vårdpersonal som saknar kunskap om människans lidande. För att förebygga uppkomst av vårdlidande (Eriksson, 1994; Dahlberg & Segesten, 2010) behövs därmed mer kunskap om multipel skleros och vad den medför hos den drabbade (Browne et al., 2014). Lindwall (2004) belyser kroppen i vårdarens händer vilket innebär att patienten överlämnar sig till vårdaren. Vidare poängterar Lindwall (2004) vikten av att vårdaren tar sig tid, är fysiskt närvarande och lyssnar i mötet med den lidande människan. Närvaron av vårdaren kan förmedla trygghet och säkerhet och kan därmed skapa en känsla av välbefinnande och tillit (Lindvall, 2004). Thorne, Con, McGuiness

McPherson och Harris (2004) poängterar även vikten av att bli tagen på allvar av hälso- och sjukvårdspersonal, hos en individ med multipel skleros (Thorne et al., 2004).

Problemformulering

Multipel skleros kan innebära både kognitiva och fysiska nedsättningar och därmed en förändring av vardagssituationen. Forskning kring upplevelser av att leva med sjukdomen är inte tillräcklig. Denna litteraturstudie kan bidra till att en större kunskap uppnås hos berörda personer och kan användas för att förbättra omvårdnaden samt vardagen hos en individ med multipel skleros.

Syfte

Syftet var att beskriva individers upplevelser av att leva med multipel skleros.

Metod

Studien är genomförd som en allmän strukturerad litteraturöversikt enligt Friberg (2017a) med utgångspunkt från empiriska studier med kvalitativa data. Litteraturstudien har inneburit att skapa en överblick över befintlig forskning genom strukturerad sökning av vetenskapliga artiklar inom forskningsområdet och sammanställa resultatet (Friberg, 2017b). Insamlat material lästes igenom enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för vetenskapliga arbeten.

Datainsamling

Inledande litteratursökning utfördes för att få en översikt av befintlig forskning kring det valda ämnet, prova olika tekniker samt för att få en bild av relevanta sökord. Både den inledande och den egentliga informationssökningen (Östlundh, 2017) bestod av sökning i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. Cinahl innehåller bland annat vetenskapliga tidskriftsartiklar och doktorsavhandlingar inom forskning av omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik och är specialiserad inom omvårdnadsforskning. PubMed innehåller forskning inom omvårdnad, medicin och odontologi och består i huvudsak av vetenskapliga tidskrifter. PsycInfo är en databas som innehåller psykologisk forskning i medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2016).

Avancerad fritextsökning gjordes med hjälp av den booleska operatören AND för att koppla samman sökord och reducera antalet träffar i databaserna. Trunkering (*) användes även på de flesta sökord för att få med olika variationer och böjningar av orden (Östlundh, 2017; Forsberg & Wengström, 2016). Sökord som användes var multipel skleros (*Multiple Sclerosis*), individ (*individual**), upplevelse (*experience**), berättelse (*narrative**), patient (*patient**) och anpassa (*adjust**). Inklusionskriterier för studien var att artiklarna skulle vara empiriska studier med kvalitativa data, samt

att artiklarna empiriskt skulle utgå från individers egna berättelser av att leva med multipel skleros. Exklusionskriterier för litteraturstudien var därmed kvantitativa data, artiklar där innehållet berörde fler personer utöver individen med sjukdomen och artiklar av medicinsk karaktär. Informationssökningarna (Östlundh, 2017) i databaserna som gav resultatartiklar genererade totalt 408 träffar. Alla titlar lästes, 282 abstract lästes och 14 artiklar granskades. 13 Artiklar valdes sedan ut, detta på grund av att en artikel inte svarade mot litteraturstudiens syfte. Se bilaga A och B.

Artiklarna som valts ut till resultatet granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för vetenskapliga arbeten. Artiklarna granskades enligt bedömningsmallen för studier med kvalitativ metod. Tolv artiklar erhöll GRAD I, vilket enligt Carlsson och Eiman (2003) innebär hög kvalitet och en artikel erhöll GRAD II, vilket innebär måttlig kvalitet (Carlsson & Eiman, 2003).

Artikelsökning i CINAHL

I databasen Cinahl innehöll den första informationssökningen (Östlundh, 2017) kombinationen av sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) vilket gav 28 träffar. Trunkering (*) användes på sökordet experience vilket enligt Forsberg och Wengström (2016) innebär att olika varianter av det valda begreppet inkluderas i sökningen. Alla 28 titlar och abstract lästes varav nio artiklar granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för vetenskapliga arbeten. Åtta artiklar valdes ut till resultatet. Andra sökningen i databasen innehöll sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND individual* (individ*) vilket genererade 15 träffar. 15 abstract lästes varav sex av dem redan hade valts till resultatet. Inga nya artiklar valdes ut till resultatet. Två ytterligare sökningar med sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND narrative* (berättelse*) och Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND patient* (patient*) gav sex respektive 58 träffar, alla abstract lästes varav fyra respektive två artiklar redan hade valts ut till resultatet. Inga nya artiklar valdes ut. Nästkommande två sökningar där Multiple Sclerosis (multipel skleros) först kombinerades med experience* (upplevelse*) och people (personer) med hjälp av den booleska operatören AND (Forsberg & Wengström, 2015) och därefter med experience* (upplevelse*) och adjust* (anpassa*) gav 83 respektive sju träffar. Alla 83 titlar och 56 abstract lästes varav en artikel valdes ut till resultatet. Av de sju träffarna i den sista sökningen lästes alla abstract varav tre artiklar som svarade mot syftet, redan hade valts ut till resultatet. Inga nya artiklar valdes ut. Alla sökningar i Cinahl genomfördes med hjälp av Cinahl Headings vilket enligt Forsberg och Wengström (2015) innebär ämnesordlistor som redan finns inlagda i databasen.

Artikelsökning i PUBMED

Informationssökningen (Östlundh, 2017) i PubMed påbörjades precis som i Cinahl med sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*). Denna informationssökning (Östlundh, 2017) gav över 1000 träffar. Vid fortsatt

sökning kombinerades sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND individual* (individ*) vilket gav 182 träffar varav 83 abstract lästes och en artikel inkluderades i resultatet. Vid nästa sökning i databasen kombinerades sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND narrative* (berättelse*), denna sökning gav 37 träffar där alla abstract lästes. Inga artiklar valdes ut till resultatet. En sökning (Östlundh, 2017) gjordes med hjälp av sökorden (Östlundh, 2017) Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND people (personer) där över 800 träffar genererades och lästes därmed inte på grund av för många träffar. Vid den sista informationssökningen (Östlundh, 2017) kombinerades Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND adjust* (anpassa*) vilket gav 67 träffar. Alla abstract lästes och 2 artiklar granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för vetenskapliga arbeten. De två artiklarna valdes sedan ut till resultatet. Vid alla sökningar i PubMed användes Multiple Sclerosis (multipel skleros) som MeSH-term vilket innebär en ämnesordlista (*thesaurus*) (Forsberg & Wengström, 2016).

Artikelsökning i PSYCINFO

I databasen PsycInfo genomfördes informationssökningar (Östlundh, 2017) där den första inkluderade sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND individual* (individ*) vilket genererade 121 träffar, av dessa lästes 68 abstract, men inga artiklar valdes ut till resultatet. Den fortsatta informationssökningen (Östlundh, 2017) i databasen innehöll sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND narrative* (berättelse*) och gav 23 träffar varav alla abstract lästes. Inga artiklar valdes ut till resultatet. Nästa sökning inkluderade sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND adjust* (anpassa*) vilket genererade 48 träffar. Alla abstract lästes och en artikel valdes till resultatet. Nästkommande sökning där sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND patient* (patient*) kombinerades gav 471 träffar. Inga artiklar valdes ut till resultatet. Vid den sista informationssökningen (Östlundh, 2017) användes sökorden Multiple Sclerosis (multipel skleros) AND experience* (upplevelse*) AND people (personer) vilket gav 269 träffar där 97 abstract lästes men inga artiklar valdes ut. Informationssökningarna (Östlundh, 2017) i PsycInfo gav träffar som inkluderade flera artiklar som redan använts. Vid alla sökningar i PsycInfo användes ämnesordlistor som redan fanns inlagda i databasen (Forsberg & Wengström, 2015).

Databearbetning

De artiklar som valdes ut till resultatet var publicerade mellan åren 2008 till 2016. Databearbetningen genomfördes med stöd av Fribergs (2017c) fem steg för dataanalys. Dessa var 1) Läs igenom de valda studierna flera gånger med fokus på studiernas resultat, 2) Identifiera nyckelfynd i varje studies resultat, 3) Gör en sammanställning av varje studies resultat, 4) Relatera de olika studiernas resultat till varandra, 5) Formulera en beskrivning med grund i de nya temana. Artiklarnas

resultat sammanställdes genom en artikelöversikt (Friberg, 2017c). Det material som var väsentligt för litteraturstudiens syfte ströks under (Danielson, 2012) för vidare kodning och tematisering (Friberg 2017c).

Resultatet visade att upplevelser av att leva med multipel skleros kunde delas in i ett huvudtema, två teman och subteman. Temat *Kroppsliga upplevelser* belyser upplevelser av att kroppen sviker samt oron över kroppsliga funktioner. Temat *Själsliga och andliga upplevelser* behandlar upplevelser som osäkerhet, rädsla och förlust av självet. Se tabell 1.

Tabell 1: Artiklarnas representativitet i resultatets teman

Artikel	Kroppsliga upplevelser	Själsliga och andliga upplevelser
Borkoles, E., Nicholls, A. R., Bell, K., Butterly, R., & Polman, R. J, C. (2008)	X	X
Browne, C., Salmos, N., & Kehoe, M. (2015)	X	
Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2010)	X	X
Edwards, R. G., Barlow, J. H., & Turner, A. P. (2008)		X
Flensner, G., & Rudolfsson, G. (2016)	X	X
Irvine, H., & Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009)	X	X
Lexell, E. M., Lund, M. L., & Iwarsson, S. (2009)	X	X
Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Lund, M. L. (2011)	X	X
Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., & Nåden, D. (2010)	X	X
Malcomson, S. K., Lowe-Strong, A. S., & Dunwoody, L. (2008)	X	X
Preston, J., Ballinger, C., & Gallagher, H. (2014)	X	X
Soundy, A., Benson, J., Dawes, H., Smith, B., Collett, J., & Meaney, A. (2012)		X
Strickland, K., Worth, A., & Kennedy, C. (2016)		X

Forskningsetiska överväganden

I tolv av de 13 resultatartiklarna framgår det att de blivit godkända av en etisk kommitté medan det i en av artiklarna tydliggörs att deltagarna visat samtycke för att delta i studien. Enligt Forsberg och Wengström (2015) är det vid forskning som berör människor av stor vikt att ta hänsyn till etiska principer. Detta görs genom att välja ut studier som godkänts av en etisk kommitté eller genomgått grundliga etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2016). Vidare understryker Forsberg och Wengström (2015) kravet av att studien skyddar de individer som deltar och inte orsakar dem skada. Belmontrapporten (1979) belyser hur forskning ska utföras i överensstämmelse med tre grundläggande etiska principer: Respekt för personer, Göra gott-principen och Rättvisprincipen. Respekt för personer innebär att respektera och skydda människans autonomi. Göra gott-principen innebär en etisk skyldighet som inriktar sig på personens välbefinnande. Denna princip tar även hänsyn till förhållandet risk och nytta, det vill säga om vinsterna med forskningen överväger de risker den medför. Rättvisprincipen beskriver hur fördelningen av för- och nackdelar ska ske. Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013) behandlar etiska principer för forskning som involverar människor. I de generella principerna beskrivs bland annat hur människans rättigheter och hälsa ska skyddas vid forskning. Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) syftar till att skydda människors personuppgifter och integritet (SFS 1998:204). Lagen om etikprovning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) syftar till att skydda den enskilda individen och människovärdet. I lagen beaktas de mänskliga rättigheterna (SFS 2003:460) vilket är i överensstämmelse med International Council of Nurses (ICN:s) etiska kod som värnar om mänskliga rättigheter. ICN (2014) beskriver fyra olika grundläggande ansvarsområden som sjuksköterskan har: Dessa är 1. Att främja hälsa, 2. Att förebygga sjukdom, 3. Att återställa hälsa och 4. Att lindra lidande (ICN, 2014).

Resultat

Resultatet visade att upplevelser av att leva med multipel skleros var att känna sig motarbetad av sin kropp. Huvudtemat *Att känna sig motarbetad av sin kropp* blev slutligen fastställt då det på ett övergripande sätt kunde beskriva upplevelserna. Se tabell 2.

Tabell 2: Resultatets teman och subteman

Att känna sig motarbetad av kroppen	
Kroppsliga upplevelser	Själsliga och andliga upplevelser
Att känna sig:	Att känna:
Klumpig	Förnekelse
Hindrad	Förlust av självet
Trött	Osäkerhet och oförutsägbarhet
Oroad över urinblåsan	Rädsla
	Skam
	Sig osjälvständig

	Avvikande
	Meningsfullhet

Att känna sig motarbetad av kroppen

Kroppsliga upplevelser

Kroppsliga upplevelser handlar om att känna sig klumpig, att känna sig hindrad, att känna sig trött och att känna sig orolig över urinblåsan.

Att känna sig klumpig beskrivs av Flensner och Rudolfsson (2016) som upplevelsen av en oigenkännbar och svårförståelig kropp relaterat till multipel skleros. Borkoles, Nicholls, Bell, Butterly och Polman (2008) och Browne, Salmos och Kehoe (2015) understryker förlusten av kontroll över den egna kroppen (Flensner et al., 2016; Browne et al., 2015). Känslan av att kroppen sviker en genom förnedring och förräderi kan uppstå då kroppen inte fungerar som den ska. Kroppen gör inte som individen vill. Då kroppen sviker en framför andra kan känslan av att framstå som klumpig uppstå (Flensner et al., 2016).

Att känna sig hindrad påtalas i Preston, Ballinger och Gallaghers (2014) studie. Vidare berättar de att sjukdomen innebär flera kroppsliga problem som leder till upplevelsen av att bli hindrad i vardagen, vilket även Lexell, Lund och Iwarsson (2009) skriver. Även Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø och Nåden (2008) tillsammans med Borkoles et al. (2008) betonar förlusten av kroppsliga funktioner som i sin tur innebär en begränsning. Browne et al. (2015) beskriver upplevelsen av att bli hindrad från att delta i en aktivitet och istället bli tvingad att stanna hemma. Borkoles et al. (2008) betonar förlusten av det sociala nätverket till följd av fysisk nedsättning, även Malcomson, Lowe-Strong och Dunwoody (2008) understryker detta.

En försämring av den kroppsliga förmågan kan leda till minskat engagemang för olika sysselsättningar (Lexell et al., 2009). Irvine, Davidson, Hoy och Lowe-Strong (2009) poängterar upplevelsen av att inte kunna utföra vanliga hushållssysslor på grund av problemen. Preston et al. (2014) redogör tillsammans med Lexell et al. (2009) för hur de basala rörelserna så som att gå, försvåras. Browne et al. (2015), Malcomson et al. (2008) och Lexell et al. (2009) framhäver upplevelsen av att tvingas planera vardagen utifrån sjukdomen och de begränsningar den medför. Lexell, Iwarsson och Lund (2011) skriver hur arbetsuppgifter eller sysslor är tidskrävande och innebär en ansträngning. Planering och anpassning inför morgondagen bidrar till att fortsätta kunna utföra arbetsuppgifter likt tidigare (Lexell et al., 2011). En person uttryckte detta såhär:

I had to put on my underwear and socks before I went to bed. . .the night before, and then I'd slept in them so that I would be able to get

dressed and get to work in time [in the morning] (s. 129).

Att känna sig trött är en återkommande problematik för de drabbade. Upplevelsen av utmattning kan uppkomma innan diagnos ställs (Lohne et al., 2010). Fatigue (kronisk trötthet) påverkar det sociala livet genom avsaknad av energi för att träffa vänner och familj (Malcomson et al., 2008). Detta kan kopplas till Dennison, Yardley, Devereux och Moss-Morris (2010) som beskriver att fatigue även påverkar personer i ens närhet negativt. Irvine et al. (2009) berättar hur fatigue bidrar till minskad energi på arbetet (Irvine et al., 2009). En person med detta sjukdomsrelaterade symtom kan därför tvingas lämna sitt yrke (Irvine et al., 2009; Lexell et al., 2011).

Borkoles et al. (2008) framhåller hur motivationen till träning minskar på grund av fatigue (Borkoles et al., 2008). Lohne et al. (2010) påtalar att sjukdomen tar energi från personens vardag vilket leder till minskad energi att genomföra till exempel fritidsaktiviteter (Lohne et al., 2010), vilket beskrivs med följande exempel:

Two days a week I shower, and afterward I'm too tired to do anything else . . . then the 3rd and 4th days are occupied with cleaning and some fun things, hopefully, but [nowadays] I haven't managed to do a lot [of fun things] (Lexell et al., 2009, s. 776).

I kontrast till detta skriver Lexell et al. (2011) hur genomförande av fritidsaktiviteter kan bidra till en minskad energi att utföra annat.

Att känna sig orolig över urinblåsan beskrivs också som ett kroppsligt problem. En förlust av kontroll över urinblåsan innebär en oförutsägbarhet som skapar hinder i vardagen (Browne et al., 2015; Preston et al., 2014). Problem med att resa och att vakna flera gånger mitt i natten för att gå på toaletten är exempel på olika begränsningar i vardagen som personer med detta problem upplever (Browne et al., 2015), vilket exemplifieras enligt följande:

Driving for long distances, I avoid motorways, when I went there before I used to just hop in the car and drive down now I have to plan where the stops will be, where I will get off, the road, all that type of thing (s. 2353).

Upplevelsen av skam förknippas till förlust av kontroll över urinblåsan, relaterat till rädslan för att problem ska uppstå inför andra (Browne et al., 2015). Flensner et al. (2016) skriver hur nedsatt blåsfunktion inverkar negativt på värdigheten och kan upplevas som ett förräderi mot kroppen och självet (Flensner et al., 2016). Frustration och irritation är ytterligare upplevelser på grund av förlorad kontroll över urinblåsan. Att oavbrutet oroa sig över urinblåsan innebär distraktion och kan resultera i att tankarna tas över och förlorar fokus på annat (Browne et al., 2015). Vid förlust av kontroll av urinblåsan krävs noggrann planering runt det sociala livet. Detta kan

tydliggöras genom att ständigt behöva söka information om platser och dess tillgängliga toaletter (Malcomson et al., 2008; Lexell et al., 2009).

Själsliga och andliga upplevelser

Själsliga och andliga upplevelser handlar om att känna förnekelse, att känna förlust av självet, att känna osäkerhet och oförutsägbarhet, att känna rädsla, att känna skam, att känna sig osjälvständig, att känna sig avvikande och att känna meningsfullhet.

Att känna förnekelse beskrivs av Irvine et al. (2009) där förnekelse och ignorans kan uppstå i samband med diagnostiseringsstillfället. Även Flensner et al. (2016) understryker hur sjukdomen innebär en upplevelse av förnekelse (Flensner et al., 2016).

Att känna förlust av självet innebär att vara fångad i sin egen kropp, som varken går att kontrollera eller fly ifrån (Lohne et al., 2010). Strickland, Worth och Kennedy (2016) berättar hur individer med multipel skleros upplever vikten av att bibehålla det tidigare självet och dess relationella roller så som mamma eller pappa. Det tidigare självet innebär i detta sammanhang människan som person innan diagnos. Även Soundy et al. (2012) understryker hur sjukdomen medför en upplevelse av identitetsförändring. Vidare diskuterar Irvine et al. (2009) upplevelsen av att inte känna sig som samma person längre. Lexell et al. (2011) poängterar upplevelsen av att inte vilja identifieras som en person med funktionsnedsättning i yrkessammanhang. Preston et al. (2014) beskriver att sjukdomen bidrar till en känsla av förlust av självet på grund av att individen inte längre kan utföra aktiviteter som tidigare varit självklara. Vidare omtalar Preston et al. (2014) yrke förknippat med identitet, en förlust av yrket kan därmed innebära en identitetsförlust. Frustration och irritation (Preston et al., 2014) och även ångest (Edwards, Barlow och Turner, 2008) kan uppstå på grund av en ny, oönskad identitet. Det nya självet innebär en ny identitet där nya villkor skapas och leder till ett nytt sätt att leva (Preston et al., 2014).

Att känna osäkerhet och oförutsägbarhet beskrivs i Malcomsons et al. (2008) studie. Osäkerhet och rädsla kan uppstå i samband med diagnostisering av sjukdomen (Flensner et al., 2016; Malcomson et al., 2008) dessutom kan självförtroendet försämrans (Irvine et al., 2009) Sjukdomen medför en upplevelse av oförutsägbarhet som betyder att kroppen kan bete sig på olika sätt från dag till dag (Flensner et al., 2016; Malcomson et al., 2008). En osäkerhet inför framtiden är också något som förekommer hos personer med multipel skleros (Irvine et al., 2009; Strickland et al., 2016).

Att känna rädsla framkommer i Irvines et al. (2009) och Edwards et al. (2008) studier, där uppmärksamhet riktas mot hur individer med multipel skleros kan uppvisa rädsla över att berätta om sjukdomen för personer i sin närhet. Även Lexell et al. (2011) poängterar rädslan för att berätta om sjukdomen och dess vardagliga problem för

familjen (Lexell et al., 2011). I samband med diagnostisering kan en upplevelse av rädsla och osäkerhet inför framtiden och dess kommande eventuella begränsningar uppstå (Borkoles et al., 2008; Dennison et al., 2010; Edwards et al., 2008). Rädslan över att förlora ytterligare kroppsliga funktioner beskrivs av personer med multipel skleros (Malcomson et al., 2008; Dennison et al., 2010). Lexell et al. (2011) skriver hur personer med sjukdomen undviker att använda hjälpmedel på grund av en rädsla för familjens reaktion.

Att känna skam belyses av Preston et al. (2014) som diskuterar hur sjukdomen bidrar till en upplevelse av försämrad självuppfattning och skam. Irvine et al. (2009) skriver att sjukdomen kan medföra en upplevelse av skam i sociala sammanhang (Irvine et al., 2009). Även Dennison et al. (2010) menar att de problem sjukdomen medför kan leda till en upplevelse av skam och stigmatisering. Vidare understryker Lexell et al. (2011) hur personer med multipel skleros undviker användning av hjälpmedel för att dölja sjukdomen och därmed förhindra stigmatisering (Lexell et al., 2011).

Att känna sig osjälvständig påtalas av Lexell et al. (2009) som belyser känslan av att vara en börda som skapar hinder för personer i omgivningen. Vidare beskriver Lexell et al. (2009) och Borkoles et al. (2008) hur personer med sjukdomen inte känner sig självständiga. Malcomson et al. (2008) understryker hur personer med sjukdomen är rädda för att förlora självständigheten. Lexell et al. (2011) betonar betydelsen av att kunna utföra arbetsuppgifter självständigt och att undvika att ta hjälp av andra. Enligt Lexell et al. (2009) är det av stor vikt att känna sig behövd trots funktionshinder. Lexell et al. (2011) nämner upplevelsen av att inte våga gå ut och interagera med andra människor och därmed förlora chansen att skapa relationer (Lexell et al., 2011).

Att känna sig avvikande är också en själslig och andlig upplevelse som kan uppstå. Multipel skleros kan uppfattas som en osynlig sjukdom med upplevelser som är svåra att förstå hos andra (Lohne et al., 2010). Edwards et al. (2008) skriver dessutom att andra inte alltid tror på symtomen hos en person med multipel skleros vilket bidrar till ett utlopp av ilska (Edwards et al., 2008). Sjukdomen medför upplevelsen av att vara avvikande från normaliteten vilket leder till en känsla av utanförskap och social isolering (Flensner et al., 2016). Preston et al. (2014) poängterar känslan av att inte längre uppfattas och respekteras som tidigare (Preston et al., 2014). Upplevelsen av att bli nedvärderad genom att människor i omgivningen talar en över huvudet kan uppstå hos individer med sjukdomen (Flensner et al., 2016). Detta belyses med följande citat:

Well, in public offices, they should have showed me more respect, really ... that you are ill even when you look well, that's really a big problem for me ... because people are telling me, 'You really look well', right, so you feel like a sponge, in a way; that really puts me out ... it has, for a long time, really. (s. 305)

Irvine et al. (2009) påpekar tillsammans med Dennison et al. (2010) att en ostadig gång hos en person med sjukdomen kan uppfattas felaktigt av allmänheten (Irvine et al., 2009; Dennison et al., 2010).

Att känna meningsfullhet påtalas av Preston et al. (2014) som nämner hur diagnosen bidrar till att finna en mening med livet. Soundy et al. (2012) understryker vikten av fysisk aktivitet och träning hos individer med sjukdomen. Träning skapar en meningsfull vardag och är en anledning till att stiga upp på morgonen. Träning som agerande kan bidra till hopp och styrka i livet (Soundy et al., 2012). Diagnosen kan frambringa en känsla av befrielse (Strickland et al., 2016). Vidare påpekar Irvine et al. (2009) hur diagnosen inger en positiv reaktion då symtomen kunde berott på en värre sjukdom.

Diskussion

Metoddiskussion

Ämnet valdes på grund av intresse och bristande kunskap om sjukdomen. Inklusionskriterierna för litteraturstudien fastställdes efter syftet. Individers egna upplevelser och berättelser av att leva med sjukdomen multipel skleros ingick i studien, oberoende av ålder. Ingen specifik ålder valdes på grund av att det inte fanns tillräckligt av befintliga vetenskapliga artiklar av kvalitativa data i databaserna.

Artikelsökningar genomfördes i flera databaser med fokus på omvårdnad för att öka trovärdigheten. Databaserna Cinahl, PubMed och PsycInfo genomfördes systematiskt med samma sökord i varje databas (se Bilaga A och B) för att säkerställa god trovärdighet (Henricson, 2012). För att ytterligare öka trovärdigheten kan fler databaser genomföras. Henricson (2012) belyser vikten av att diskutera förförståelse. I föreliggande arbete fanns ingen erfarenhet av att vara drabbad av multipel skleros eller av att ha vårdat patienter med denna sjukdom. Enligt Henricson och Wallengren (2012) kan pålitligheten öka vid diskussion av förförståelse om ämnet. En förförståelse av allmän karaktär kan möjligen ha lett till att sökordet anpassa (*adjust*) användes, det vill säga en föreställning om att vara drabbad innebär en anpassning.

Sökorden som ingick i litteraturstudien valdes efter syftet (Henricson, 2012). Ämnesordet multipel skleros valdes eftersom det var mest relevant i förhållande till syftet. Sökordet upplevelse användes eftersom litteraturstudiens syfte byggde på individers upplevelser av att leva med sjukdomen. Sökorden patient, individ och person användes då de enligt Wiklund och Bergbom (2012) går under begreppet person, vilket även ingick i studiens syfte. Sökordet berättelse inkluderades också i litteraturstudien då berättelser av att leva med sjukdomen även berörde syftet.

Vid flera fritextsökningar återfanns flera av de redan funna artiklarna vilket möjligen tyder på en systematisk sökning (Henricson, 2012). Cinahl Headings, MeSH-termer

och trunkering (*) användes i litteratursökningarna. Trunkering innebär att olika variationer av sökorden tas med i sökningen (Forsberg & Wengström, 2015). Trunkering användes på sökordet upplevelse* (*experience**) vilket betyder att sökordet upplever (*experiencing*) inte togs med i litteratursökningen. Detta kan eventuellt ha påverkat antalet träffar av relevant data. Artiklarna analyserades både individuellt och gemensamt, för att bidra till djupare diskussioner, vilket möjligtvis kan ha ökat trovärdigheten. Meningsenheter identifierades och teman och subteman uppkom (Henricson, 2012). Resultatartiklarna kvalitetsgranskades enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för vetenskapliga arbeten. Alla artiklar granskades gemensamt för att optimera trovärdigheten (Henricson, 2012). En artikel av GRAD II valdes till resultatet, vilket kan ha påverkat resultatets kvalitet (Henricson, 2012). Studien uppfyllde litteraturstudiens inklusionskriterier och innehöll fakta som var ytterst relevant. Resultatbeskrivningen kontrollerades av handledare och två utomstående personer för att öka bekräftelsebarheten (Henricson & Wallengren, 2012).

De valda artiklarna var från olika länder i Europa: Storbritannien (6), Sverige (3), Irland (2), Skottland (1) och Norge (1). Möjligen kan ländernas sjukvårdssystem ha påverkat upplevelsen av att leva med sjukdomen hos individer och därmed överförbarheten till svenska förhållanden.

Litteraturstudien är den första genomförd av författarna vilket möjligen kan ha påverkat datainsamling, dataanalys och granskning av artiklar (Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Att leva med multipel skleros var att känna sig motarbetad av sin kropp. Individers upplevelser genererade två teman. Dessa två teman belyste både kroppsliga och själsliga och andliga upplevelser och visade hur de inverkade på individers vardag.

Det framkom i majoriteten av studierna att livet med multipel skleros, till följd av kroppsliga upplevelser, kunde innebära begränsningar i vardagen (Flensner et al., 2016; Borkoles et al., 2008; Browne et al., 2015; Preston et al., Lexell et al., 2011; Lohne et al., 2008; Lexell et al., 2009; Irvine et al., 2009; Malcomson et al., 2008). Livet med sjukdomen innebar en kropp med försämrad följsamhet. I Lindwalls (2004) avhandling belyser hon hur det kroppsliga, icke verbala språket förutsätter följsamma rörelser, vilket inte kunde ses hos individerna i majoriteten av studierna. Lindwall (2004) kopplar samman välbefinnande med en stark och fungerande kropp. Individerna i de flesta studierna hindrades av kroppen vilket således påverkade välbefinnandet.

I Lindwalls (2004) avhandling presenterar hon "Den gåtfulla kroppen" som beskriver upplevelser av kroppen hos en individ som drabbats av sjukdom. Lindwall (2004) omtalar sjukdom i kroppen som att känna sig fånglad på en plats som inte går att fly

från. En individ i en av studierna upplevde denna känsla (Lohne et al., 2010). Det är en stark känsla som kan kopplas till Erikssons (1994) beskrivning av sjukdomslidandet, då detta lidande inte endast är kopplat till kroppslig smärta utan även något som begränsar individen från att fullständigt leva sitt liv.

Eriksson (1984) uttrycker att hälsan är en helhet som enligt Eriksson et al. (1990) utgår från människan, bestående av kropp, själ och ande. I majoriteten av studierna presenterades kroppsliga upplevelser (Flensner et al., 2016; Borkoles et al., 2008; Browne et al., 2015; Lohne et al., 2008; Malcomson et al., 2008; Lexell et al., 2009; Dennison 2010; Irvine et al 2009; Lexell et al., 2011) som skulle kunna tolkas som orsak till negativa själsliga och andliga upplevelser. Browne et al. (2015) och Preston et al. (2014) poängterade hur problem med urinblåsan kunde bidra till känslan av skam, dessutom påpekade Flensner et al. (2016) hur värdigheten påverkades kritiskt på grund av problemen. Borkoles et al. (2008) och Malcomson et al. (2008) påtalade även att nedsatta kroppsliga funktioner inverkar negativt på det sociala nätverket. Detta skulle kunna kopplas till Erikssons et al. (1990) beskrivning av människans olika beståndsdelar kroppen, själen och anden som således är beroende av varandra (Alligood, 2017).

Ungefär hälften av studierna visade att en förlust av självet kunde förknippas med sjukdomen (Lohne et al., 2010; Strickland et al., 2016; Soundy et al., 2012; Irvine et al., 2009; Lexell et al., 2011; Preston et al., 2014; Preston et al., 2014). I Erikssons (1994) teori om lidande belyser hon tre olika typer av lidande, där en av dessa är livslidande. Soundy et al. (2012) beskrev hur sjukdomen medförde en förlust av den tidigare identiteten. Eriksson (1994) förklarar att livslidandet innebär att livet och dess förutsättningar plötsligt förändras. I en av studierna konstaterade Preston et al. (2014) hur det nya självet som uppkommit på grund av sjukdomen, innebar ett nytt levnadssätt. Detta hävdar även Eriksson (1994) då hon beskriver att livslidandet påverkar hela individens liv. Eriksson (1994) påpekar även hur förmågan att delta i sociala kontexter försvaras till följd av livslidandet, vilket även flera av studierna påtalade (Borkoles et al., 2008; Malcomson et al., 2008; Dennison et al., 2010; Irvine et al., 2009; Flensner et al., 2016). Tidigare forskning visade också att multipel skleros bidrog till svårigheter i livet och dess sociala sammanhang (Koopman & Schweitzer, 1999). En studie visade att det var viktigt att kunna bevara det tidigare självet för individer med multipel skleros (Strickland et al., 2016), vilket korrelerar med Lindwall (2004) som menar att sjukdomen bidrar till en splittring av människan, vilket leder till att människan strävar efter att bibehålla sin enhet hel.

Omkring hälften av studierna kom fram till att fatigue var ett påtagligt problem hos individer med sjukdomen (Lohne et al., 2010; Malcomson et al., 2008; Dennison et al., 2010; Irvine et al., 2009; Lexell et al., 2011; Borkoles et al., 2008). Tidigare forskning visade att känslan av fatigue uppkom plötsligt på ett överraskande sätt och påverkade vardagen. Något som inte återfanns i litteraturstudiens resultat var att

fatigue kunde uppstå i samband med oro och ångest, vilket tidigare forskning visade (Flensner, Ek & Söderhamn, 2003). Tidigare forskning visade att fatigue kunde leda till att individer med multipel skleros uppfattades som alkoholpåverkade av allmänheten (Flensner et al., 2003). En liknande uppfattning uppstod hos allmänheten i två studier, där författarna istället beskrev hur kroppsliga funktioner kunde bidra till att individen uppfattades som alkoholpåverkad av samhället (Irvine et al., 2009; Dennison et al., 2010).

Konklusion och implikation

Litteraturstudien visade att upplevelser av att leva med multipel skleros innebar både kroppsliga upplevelser och själsliga och andliga upplevelser. Dessa kunde sammanfattas som att känna sig motarbetad av sin kropp, vilket påverkade individens levnadssätt och vardag. Multipel skleros bidrog till att individer upplevde en förlust av identiteten och strävade efter att behålla denna. Sjukdomen medförde upplevelsen av att tvingas planera vardagen utifrån problemen som resulterade i att förlora flera sociala sammanhang. Vidare forskning kan krävas för att belysa att det innebär en anpassning av vardagen hos personer med multipel skleros. Sjukdomen är ett globalt problem som innebär att ytterligare undervisning om ämnet behövs på universitets- och högskoleutbildning inom hälso- och sjukvården. Utveckling av kunskap hos allmänhet och hälso- och sjukvårdspersonal skulle kunna bidra till minskat själsligt lidande hos personer med multipel skleros. Idag finns hopp för personer med typen primärprogressiv multipel skleros då ett läkemedel kallat Ocrelizumab nyligen godkänts av EU:s läkemedelsmyndighet EMA (Hauser et al., 2016). Detta nya läkemedel kanske kan leda till att lidandet hos individer som känner sig motarbetade av sin kropp på grund av multipel skleros, minskar.

Referenser

*= Artiklar som ingår i resultatet

Allgood, M. R. (2017). *Nursing theorists and Their Work*. Mosby Elsevier.

Belmontrapporten. (1979). *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Hämtad 2017-11-14, från <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/>

*Borkoles, E., Nicholls, A. R., Bell, K., Butterly, R., & Polman, R. J. C. (2008). The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise. *Psychology and Health, 23*, 427-441. doi: 10.1080/14768320701205309

*Browne, C., Salmos, N., & Kehoe, M. (2015). Bladder dysfunction and quality of life for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation, 37*, 2350-2358. doi: 10.3109/09638288.2015.1027007

Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, V. B., & Thompson, J. A. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis: A growing global problem with widespreading inequity. *Neurology, 83*, 1022-1024. doi:10.1212/WNL.0000000000000768

Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet ”Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola”.

Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology, 7*, 1139-1151. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70259-X

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Danielson, E. (2012). Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. I M. Henricson (Red.), *Kvalitativ innehållsanalys* (s. 329-343). Lund: Studentlitteratur.

*Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology, 16*, 478-488. doi: 10.1177/1359105310384299

*Edwards, R. G., Barlow, J. H., & Turner, A. P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 14*, 460-464. doi: 10.1111/j.1365-2753.2007.00902.x

- Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Fagerström, L., Herberts, S., & Lindholm, L. (1990). *Den mångdimensionella hälsan: En pilotstudie över uppfattningar bland patienter, skolungdomar och lärare* (1). Finland: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1993). *Pro Caritate: En lägesbestämning av caritativ vård*. Finland: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2007). The Theory of Caritative Caring: A Vision. *Nursing Science Quarterly*, 20, 201-202. doi: 10.1177/0894318407303434
- *Flensner, G., & Rudolfsson, G. (2016). Learning to fly with broken wings – forcing a reappraisal of time and space. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 403-410. doi: 10.1111/scs.12262
- Flensner, G., Ek, A., & Söderhamn, O. (2003). Lived experience of MS-related fatigue – a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 707-717. doi: 10.1016/S0020-7489(03)00010-5
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (3.uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017c). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. I F. Friberg (Red.), *Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning* (s. 129-139). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017a). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. I F. Friberg (Red.), *Att göra en litteraturöversikt* (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. I F. Friberg (Red.), *Tankeprocessen under examensarbetet* (s. 37-48). Lund: Studentlitteratur.
- Gustin, L. W., & Bergbom, I. (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Hauser, A., Bar-Or, G., Comi, G., Giovanni, -P. H., Hartung, B., Hemmer, F., ... Kappos, L. (2016). Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in Relapsing

Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 376, 221-234. doi: 10.1056/NEJMoa1601277

Henricson, M. (2012). Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. I M. Henricson (Red.), *Diskussion* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad: 2017-11-01, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

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

Kingwell, E., Marriott, J. J., Jetté, N., Pringsheim, T., Makhani, N., Morrow, A. S., ... Marrie, R. (2013). Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BioMed Central*, 13. doi: 10.1186/1471-2377-13-128

Koopman, W., & Schweitzer, A. (1999). The journey to multiple sclerosis: a qualitative study. *The Journal of Neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 31, 17-26.

Kärkkäinen, O., & Eriksson, K. (2004). Structuring the documentation of nursing care on the basis of a theoretical process model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 229-236. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00274.x

*Lexell, E. M., Lund, M. L., & Iwarsson, S. (2009). Constantly Changing Lives: Experiences of People With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 772-781. doi:10.5014/ajot.63.6.772

*Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Lund, M. L. (2011). Occupational Adaptation in People With Multiple Sclerosis. *Occupation, Participation and Health*, 31, 127-134. doi:10.3928/15394492-20101025-01

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande* Helsingfors :Åbo Akademi.

*Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., & Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17, 301-311. doi:10.1177/0969733010361439

Lysandropoulos, A. P., & Havrdova, E. (2015). 'Hidden' factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 22, 28-33. doi:10.1111/ene.12801

*Malcomson, S. K., Lowe-Strong, A. S., & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis?. *Disability and Rehabilitation*, 30, 662-674. doi: 10.1080/09638280701400730

Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., ... Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, 69, 292-302. doi:10.1002/ana.22366

Rolak, L. A. (2003). MS: The Basic Facts. *Clinical Medicine & Research*, 1, 61-62. doi:10.3121/cm.1.1.61

*Preston, J., Ballinger, C., & Gallagher, H. (2014). Understanding the lived experience of people with multiple sclerosis and dysexecutive syndrome. *British Journal of Occupational Therapy*, 77, 484-490. doi: 10.4276/030802214X14122630932313

Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 264-272. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00281.x

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 27 oktober, 2017, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 27 oktober, 2017, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

*Soundy, S A., Benson, J., Dawes, H., Smith, B., Collett, J., & Meaney, A. (2012). Understanding hope in patients with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy*, 98, 344-350. doi:10.1016/j.physio.2011.05.003

*Strickland, K., Worth, A., & Kennedy, C. (2016). The liminal self in people with multiple sclerosis: an interpretative phenomenological exploration of being diagnosed. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1714-1724. doi: 10.1111/jocn.13593

- Thorne, S., Con, A., McGuinness, L., McPherson, G., & Harris, S, R. (2004). Health Care Communication Issues in Multiple Sclerosis: An Interpretative Description. *Qualitative Health Research, 14*, 5-22. doi: 10.1177/1049732303259618
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur
- Weiner, L. H. (2009). The Challenge of Multiple Sclerosis: How Do We Cure A Chronic Heterogeneous Disease?. *Annals of Neurology, 65*, 239-248. doi:10.1002/ana.21640
- World Health Organization. (2008). *Atlas: Multiple sclerosis resources in the world 2008*. Schweiz: World Health Organization.
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2017-11-14, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Östlundh, L. (2017). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. I F. Friberg (Red.), *Informationsökning* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl	PubMed	PsycInfo
Multipel skleros	Multiple sclerosis(MM/PF)	Multiple sclerosis[MeSH]	Multiple sclerosis(Mjsub)
Upplevelse	Experience*	Experience*	Experience*
Patient	Patient*	Patient*	Patient*
Individ	Individual*	Individual*	Individual*
Personer	People	People	People
Berättelse	Narrative*	Narrative*	Narrative*
Anpassa	Adjust*	Adjust*	Adjust*

(*)= trunkering

MM= Major Concept

PF= Psychosocial Factors

MeSH= Medical Subject Headings

Mjsub= Word in Major Subject Heading

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatörer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
20171016	Cinahl	(MM "Multiple Sclerosis/PF") AND experience* Limits: Peer reviewed, English language, Europe, Published Date from: 20070101-20171231	28	28	9	8
20171016	Cinahl	(MM "Multiple Sclerosis") AND experience* AND people Limits: Peer reviewed, English language, Europe, Published Date from: 20070101-20171231	83	56	1	1(3)
20171016	PubMed	multiple sclerosis[MeSH] AND experience* AND individual* Limits: English language, Published in the last 10 years	182	83	1	1(6)
20171017	PubMed	multiple sclerosis[MeSH] AND experience* AND adjust* Limits: English language, Published in the last 10 years	67	67	2	2(3)
20171101	PsycInfo	Mjsub(multiple sclerosis) AND adjust* AND experience* Limits: Peer reviewed, English language, Publication date: 20070101-20171231	48	48	1	1(5)
		Totalt:	408	282	14	13

Tabell 3: Artikelöversikt**Artikel 1**

Referens	Borkoles, E., Nicholls, A. R., Bell, K., Butterly, R., & Polman, R. J. C. (2008). The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise. <i>Psychology and Health, 23</i> , 427-441. doi: 10.1080/14768320701205309
Land Databas	Storbritannien. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att undersöka upplevelser hos personer diagnostiserade med multipel skleros.
Metod: Design	Fenomenologisk studie. Utforskande, tolkande design.
Urval	Sju individer i åldrarna 34-65 år med multipel skleros som även var motionärer deltog i studien.
Datainsamling	Alla deltagare deltog i en semi-strukturerad intervju som höll på mellan 25 till 45 minuter. Deltagarna informerades om att de skulle bli frågade angående sina upplevelser gällande träning.
Dataanalys	Författarna använde sig av IPA-rekommendationer för dataanalysen. Både första- och andraförfattaren analyserade intervjumaterialet och tolkades individuellt. Olika teman framkom ur materialet och tillslut bildades fyra huvudteman.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Deltagarna påtalade att de kände av förlust av funktionell kapacitet relaterat till rörelse, kronisk trötthet (fatigue) och kroppskontroll under träning. Sjukdomen hindrade även deltagarna från att utföra den träning de hade i avsikt genomföra. En av deltagarna kände en rädsla för att förlora ytterligare fysisk kapacitet genom överbelastning. Konstant kronisk trötthet bidrog till minskad träningsmotivation för några av deltagarna. En rullstolsbunden deltagare kände begränsad kontroll över sin kropp och liv. Hen upplevde även sig vara beroende av andra. Flera av deltagarna upplevde att försämrad balans påverkade träningen negativt, dessutom upplevde även en deltagare att försämrad balans även bidrog till ångestkänslor. Fem av deltagarna hade tidigare varit mycket aktiva. En deltagare beskrev hur sjukdomen bidrog till minskad fysisk aktivitet och att hen tränade för att få kontroll över sjukdomen. Ytterligare en deltagare beskrev upplevelsen av att inte längre kunna delta i sporter utan att hindra andra sportutövare och att inte längre vara socialt accepterad.
Vetenskaplig kvalitet	80 % GRAD I

Artikel 2

Referens	Browne, C., Salmos, N., & Kehoe, M. (2015). Bladder dysfunction and quality of life for people with multiple sclerosis. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 37, 2350-2358. doi: 10.3109/09638288.2015.1027007
Land Databas	Irland. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att utforska hur livskvalitén påverkas av blåsdysfunktion hos personer med multipel skleros.
Metod: Design	Induktiv metod. Explorativ design.
Urval	Nitton personer i åldrarna 37 till 64 år deltog i studien. Åtta var män, elva var kvinnor och alla deltagarna hade diagnostiserats med multipel skleros. Deltagarna hade minst ett symptom av blåsdysfunktion. Tiden sedan deltagarna diagnostiserats varierade mellan 2 till 35 år.
Datainsamling	Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer som pågick mellan 40 till 90 minuter. I slutet av intervjun sammanställdes det som sagts muntligt för att låta deltagarna lägga till eventuell ytterligare information.
Dataanalys	Intervjuerna spelades in digitalt och skrevs ned ord för ord. Olika koder identifierades ur materialet av de tre författarna. Genom diskussion letade författarna efter olika teman med hjälp av de olika koderna. Texten lästes om och de potentiella teman som uppkommit definierades.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Deltagarna beskrev hur deras vardag och vardagliga aktiviteter så som sömn, sexuella relationer och resor påverkades negativt av blåsdysfunktionen. En känsla av förlust av kontroll, trygghet och glädje i vardagen beskrevs även av deltagarna. Många kände en skam över sina blåsproblem och en stor oro över hur andra skulle reagera om de kände till problemen. Deltagarna upplevde också att de själva var tvungna att hantera sina blåsproblem då det saknades kunskap inom hälso- och sjukvården. Deltagarna beskrev att de själva genom flera års egen erfarenhet fick lära sig att hantera sina symptom och vad som kunde trigga problemen till det värre. Triggande faktorer kunde vara stress och ångest hos individerna.
Vetenskaplig kvalitet	78 % GRAD II

Artikel 3

Referens	Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. <i>Journal of Health Psychology</i> , 16, 478-488. doi: 10.1177/1359105310384299
Land Databas	Storbritannien. PubMed.
Syfte	Syftet med studien var att utforska upplevelserna av att anpassa sig till multipel skleros i ett tidigt stadie.
Metod: Design	Induktiv tematisk analys med hänsyn till Grounded Theory. Explorativ design.
Urval	30 personer som diagnostiserats med sjukdomen multipel skleros sedan åtta år tillbaka deltog i studien.
Datainsamling	Genom telefonintervjuer samlades information in. Den inledande frågan som ställdes berörde deltagarnas upplevelser av diagnostiseringen av multipel skleros. Därefter fick deltagarna berätta om sina upplevelser av att leva med multipel skleros. Intervjuerna höll oftast på i cirka 45 minuter, spelades in digitalt och skrev ned ord för ord.
Dataanalys	Datan analyserades genom induktiv, tematisk analys av den första författaren. Aspekter ur grounded theory togs även till hänsyn vid analysen. Texterna lästes flera gånger och det inspelade materialet lyssnades på. Olika teman skapades med hjälp av kodning. 35 teman uppkom som sedan delades in i fem huvudkategorier.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Deltagarna i studien beskrev upplevelsen av rädsla och överväldigande i samband med diagnosen. Rädslan över att bli rullstolsburen upplevdes av deltagarna. För att kunna anpassa sig till sjukdomen beskrev deltagarna att socialt stöd var viktigt. Ett positivt förhållningssätt var också viktigt för att kunna anpassa sig till multipel skleros. Faktorer som att inte kunna gå, köra bil, arbeta och att vara beroende av andra innebar saker som inte gick att anpassa sig till för deltagarna. Många av deltagarna upplevde att andra personer med multipel skleros gav stöd och visade förståelse. Många deltagare upplevde dock att de inte passade in bland andra med sjukdomen. Deltagarna beskrev hur sjukdomen kunde innebära stigmatisering. En av deltagarna beskrev hur hen hade problem med att gå vilket bidrog till att folk trodde att hen var alkoholpåverkad. Upplevelser som dessa bidrog till att deltagarens sociala liv påverkades.
Vetenskaplig kvalitet	84 % GRAD I

Artikel 4

Referens	Edwards, R. G., Barlow, J. H., & Turner, A. P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. <i>Journal of Evaluation in Clinical Practice</i> , 14, 460-464. doi: 10.1111/j.1365-2753.2007.00902.x
Land Databas	Storbritannien. PubMed.
Syfte	Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelser av att bli diagnostiserade med multipel skleros, informationen de gavs vid tillfället, senare behandling och dess påverkan på deras liv.
Metod: Design	Randomiserad kontrollstudie. Utforskande design.
Urval	24 personer deltog i studien varav 17 var kvinnor och sju var män. Åldrarna varierade mellan 35 till 72 år. Personerna hade diagnostiserats med multipel skleros sedan ett till 37 år tillbaka.
Datainsamling	Semistrukturerade telefonintervjuer genomfördes, intervjuerna varade mellan 30-60 minuter. Ett specialdesignat intervjuschema som var baserat på tidigare studier kring kronisk sjukdom användes. Intervjuledaren gav rum för deltagarna att ta upp andra problem som de ansåg var relevanta för studien. Intervjuerna spelades in på band och översattes sedan ord för ord.
Dataanalys	Materialet från intervjuerna analyserades tematiskt för att identifiera teman. Två forskare analyserade det insamlade materialet individuellt. För att nå konsensus diskuterades materialet även med en tredje forskare.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Den största delen av deltagarna hade fått vänta en lång tid för att bli diagnostiserade. Många hade fått sin diagnos inskriven i journalen men aldrig fått informationen muntligt från läkaren. Majoriteten av deltagarna var missnöjda över hur de hade fått reda på hur de fått diagnosen multipel skleros, vissa deltagare beskrev att sjukvårdspersonalen var osympatisk när de berättade för deltagarna att de hade fått diagnosen. Några av deltagarna upplevde en lättnad när de fått diagnosen, deras symtom berodde på en sjukdom som de nu kunde sätta namn på. De deltagare som upplevt lättnad vid diagnostiseringen kände senare en rädsla för den okända framtiden. Flera av deltagarna fick kämpa med sin diagnos utan stöd från varken familj, eller vänner på grund av att de inte ville avslöja sin sjukdom. De tänkte mycket på hur anhöriga skulle hantera nyheten och eventuellt känna stress och ångest över den nya livssituationen.
Vetenskaplig kvalitet	87 % GRAD I

Artikel 5

Referens	Flensner, G., & Rudolfsson, G. (2016). Learning to fly with broken wings – forcing a reappraisal of time and space. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 30, 403-410. doi: 10.1111/scs.12262
Land Databas	Sverige. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att få en ny förståelse för upplevelser av kroppen bland personer som lider av den kroniska neurologiska sjukdomen multipel skleros och hur de kommer till rätta med sådana upplevelser.
Metod: Design	Hermeneutisk studie. Utforskande design.
Urval	Tio personer som bodde i västra Sverige med diagnosen multipel skleros deltog i studien. Ingen av personerna hade nyligen blivit diagnostiserad med multipel skleros.
Datainsamling	Genom ansikte-mot-ansikte intervjuer samlades data in. Den inledande frågan i intervjun berörde deltagarens upplevelser gällande hur sjukdomen började och hur det var att få diagnosen multipel skleros. Varje intervju pågick mellan en till en och en halv timme, spelades in och skrevs ned ord för ord.
Dataanalys	En sekundär analys genomfördes av båda författarna. Texten från intervjuerna tolkades där hänsyn togs till tre tolkningsfrågor. Dataanalysen inleddes med öppen läsning av texten för att få en helhetsbild. Texterna lästes om flera gånger av författarna, både individuellt och tillsammans.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Kroppen var inte igenkännbar och var främmande. En av deltagarna berättade hur hen gått rakt in i ett bord och att kroppen betedde sig på ett sätt som var skrämmande. En annan deltagare beskrev att kroppen inte gick att lita på vilket bidrog till en osäkerhet. En deltagare beskrev hur hen blivit stoppad av polisen för att blåsa i en alkoholmätare och att hen fick berätta om sjukdomen och dess symtom för att förklara kroppens beteende. Flera av deltagarna upplevde kroppen som långsam. Den annorlunda kroppen bidrog till att deltagarna kunde bli isolerade. För att kunna leva med multipel skleros var deltagarna tvungna att anpassa sig till kroppen och dess begränsningar. Olika evenemang upplevdes som mer uppskattade efter att av en av deltagarna fått sjukdomen jämfört med tidigare. Enligt två deltagare i studien kunde mening med livet skapas genom att delta i aktiviteter och att möta personer i samma situation.
Vetenskaplig kvalitet	80 % GRAD I

Artikel 6

Referens	Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 31, 599-606. doi: 10.1080/09638280802243286
Land Databas	Storbritannien. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att utforska de subjektiva upplevelserna av att leva med och anpassa sig till multipel skleros.
Metod: Design	Fenomenologisk studie. Tolkande design.
Urval	Åtta personer i åldrarna 36-63 år deltog i studien, varav sju var kvinnor och en var man. Alla deltagare hade diagnosen multipel skleros och tiden sedan diagnostisering varierade mellan fem till 20 år.
Datainsamling	Genom fokusgruppsdiskussioner samlades data in. Deltagarna satt i en cirkel och diskuterade bland annat kring problem och känslor relaterat till multipel skleros och hur problemen påverkade vardagssituationen. En av författarna handledde diskussionen medan den andra författaren antecknade.
Dataanalys	Diskussionen spelades in digitalt, skrev ned för ord och olika huvudteman registrerades. Genom tolkande fenomenologisk analys kunde författarna skapa en förståelse för deltagarnas upplevelser av anpassning av sjukdomen. Båda författarna läste texten individuellt ett flertal gånger, dessutom läste en tredje forskare (som inte deltagit i fokusgruppsdiskussionen) igenom texten och bestämde teman. Därefter träffades alla forskare och jämförde analyser och sju huvudteman identifierades.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Diagnostisering av sjukdomen bidrog till olika reaktioner hos deltagarna. Flera månader gick utan att en av deltagarna berättade något för någon, en annan deltagare beskrev känslan av att bli helt förstörd. Något alla deltagare upplevde var en känsla av osäkerhet inför framtiden. Majoriteten av deltagarna undvek stora grupper människor. Flera av deltagarna påtalade även att de ofta bad om ursäkt till folk de oavsiktligt stött till eller gått in i. Majoriteten av deltagarna hade fått lämna sina betalda jobb på grund av bland annat kronisk trötthet (fatigue). En av deltagarna beskrev att hen fortfarande kunde göra saker i hushållet till viss mån och att hen var väldigt tacksam för det. Känslan av att vara beroende av andra upplevdes av deltagarna som ett problem som påverkade relationer. Problem angående att gå diskuterades av deltagarna där en beskrev hur hen ville bli behandlad som en vanlig människa och inte som en rullstolsburen funktionshindrad person. Majoriteten av deltagarna påtalade att de med tiden hade lärt sig att leva med sjukdomen.
Vetenskaplig kvalitet	80 % GRAD I

Artikel 7

Referens	Lexell, E. M., Lund, M. L., & Iwarsson, S. (2009). Constantly Changing Lives: Experiences of People With Multiple Sclerosis. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 63, 772-781. doi: 10.5014/ajot.63.6.772
Land Databas	Sverige. PubMed.
Syfte	Syftet med studien var att få en förbättrad förståelse för hur personer med multipel skleros upplever sitt engagemang inom yrken.
Metod: Design	Grounded Theory. Utforskande design.
Urval	Sex kvinnor och fyra män med multipel skleros deltog i studien. Åtta hade sekundärprogressiv multipel skleros och två hade återfallande förlöpande multipel skleros. Deltagarna upplevde svårigheter inom alla yrkesområden.
Datainsamling	Intervjuer genomfördes med hjälp av en semi-strukturerad intervjumall som inkluderade frågor angående hur deltagarna upplevde sitt engagemang inom yrke. Alla deltagarna intervjuades en gång, förutom en av deltagarna som intervjuades två gånger på grund av tekniska fel under inspelningen. Intervjuerna pågick mellan 38 och 133 minuter. Alla intervjuer spelades in digitalt och skrevs ned ord för ord.
Dataanalys	Data analyserades med hjälp av en jämförande metod. Först lästes texterna igenom för att få en förståelse över innehållet. Kodning genomfördes och jämfördes. Kodningen resulterade därefter i fyra olika huvudkategorier.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Deltagarna beskrev hur multipel skleros bidrog till att de inte längre kunde utföra yrken som tidigare. Upplevelsen av en begränsad förmåga att utföra flera saker samtidigt beskrevs även av deltagarna. Olika yrken upplevdes som mer fysiskt och psykiskt påfrestande än förut. Deltagarna fick lämna vissa yrken vilket resulterade till att det blev färre yrken att välja mellan. Fysiska hinder i yrkesmiljöerna kunde också bidra till att deltagarna fick färre yrken att välja mellan. Flera deltagare beskrev att de inte längre hade kontakt med personer från de tidigare yrkena. Deltagarna beskrev svårigheterna gällande kroppsliga begränsningar och konstant trötthet i yrket. Deltagarna upplevde även en rädsla över att vara en börda för de andra personerna inom yrkena.
Vetenskaplig kvalitet	91 % GRAD I

Artikel 8

Referens	Lexell, E. M., Iwarsson, S., & Lund, M. L. (2011). Occupational Adaptation in People With Multiple Sclerosis. <i>Occupation, Participation and Health</i> , 31, 127-134. doi:10.3928/15394492-20101025-01
Land Databas	Sverige. PsycInfo.
Syfte	Syftet med studien var att få en förståelse för hur, när och varför personer med multipel skleros anpassar sina sysselsättningar.
Metod: Design	Konstant jämförande metod. Utforskande design.
Urval	Tio personer med multipel skleros deltog i studien. Medelåldern hos deltagarna var 48 år. Åtta av deltagarna hade sekundär progressiv multipel skleros och två hade återfallande förlöpande multipel skleros.
Datainsamling	Den första författaren genomförde alla intervjuerna med användning av en semi-strukturerad intervjuguide i deltagarnas hem. Intervjun bestod av öppna frågor och berörde bland annat hur deltagarnas engagemang i olika sysselsättningar hade förändrats sedan sjukdomens början. Intervjuerna pågick i cirka 82 minuter, spelades in digitalt och skrevs ned ord för ord.
Dataanalys	Alla intervjuer lästes, därefter kodades materialet efter likheter och skillnader. Koderna jämfördes och resulterade i preliminära kategorier. De preliminära kategorierna jämfördes och granskades där karaktäristiska delar identifierades. Den första och den tredje författaren genomförde den första analysen och den andra författaren involverades sedan, för att öka studiens trovärdighet. De tre författarna förde därefter en diskussion, för att nå konsensus i samråd.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Deltagarna i studien beskrev hur de dolde sina brister och anpassade sig efter dessa. Deltagarna utmanade sig själva och sin kapacitet till att utföra olika uppgifter. Viktigt för några deltagare var att motivera sig själv till att försöka behålla sin befintliga arbetsroll. Det var mer tidskrävande att utföra arbetsuppgifter på grund av sjukdomen. Deltagarna beskrev hur de vägrade bli identifierade som personer med en funktionsnedsättning. Deltagarna berättade att de sökte efter nya sysslor som var anpassade för deras kapacitet, vilket kunde bidra till en känsla av framgång. Det var viktigt för deltagarna att sträva efter fortsatt självständighet. Stigmatisering var något som deltagarna försökte undvika. Deltagarna beskrev att de endast besökte platser där de kunde känna sig trygga i sig själva. Deltagarna strävade efter att leva sina liv som vanligt, trots sjukdomen eftersom de inte ville berätta om sina vardagsproblem för sina familjer.
Vetenskaplig kvalitet	84 % GRAD I

Artikel 9

Referens	Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., & Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. <i>Nursing Ethics</i> , 17, 301-311. doi: 10.1177/0969733010361439
Land Databas	Norge. Cinahl
Syfte	Syftet med studien var att undersöka hur personer som lever med multipel skleros upplever värdighet och kränkningar på en rehabiliteringsavdelning.
Metod: Design	Fenomenologisk hermeneutisk studie. Beskrivande explorativ design.
Urval	Fjorton personer över 20 år som lidit av diagnosen multipel skleros i mer än åtta år deltog i studien. Deltagarna var antagna till en av två rehabiliteringsavdelningar, mentalt klara och orienterade och kunde tala ett skandinaviskt språk. Deltagarna var i åldrarna 39-66 år, sex var män och åtta var kvinnor.
Datainsamling	Studien var en del av ett större forskningsprojekt. Intervjuerna var semi-strukturerade, spelades in digitalt och översattes sedan ord för ord. Intervjuerna varade mellan 30 till 60 minuter.
Dataanalys	Den hermeneutiska analysen utfördes induktivt. Först analyserades hela texten för att få en övergripande förståelse. Därefter analyserades texten strukturerat för att fånga den mest sannolika tolkningen av texten. Det sista steget var att få en övergripande och förståelig tolkning av hela materialet.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Alla deltagare påtalade att de led av utmattning och ibland även problem relaterat till rörelse redan innan diagnosen ställdes. En deltagare beskrev att osäkerheten för vardagen och morgondagen var ett faktum som multipel skleros medförde. Flera deltagare beskrev upplevelsen av att leva med en osynlig sjukdom. Upplevelsen av rädsla och osäkerhet för att förlora ytterligare kroppsliga funktioner från en dag till en annan, beskrevs av en deltagare. Kronisk trötthet (fatigue) hindrade en av deltagarna från att gå till arbetet vissa dagar. En deltagare berättade om upplevelsen av att inte bli behandlad som en människa och att inte bli tagen på allvar. Värdigheten spelade en mycket stor roll för en av deltagarna då hen beskrev att en förlust av värdigheten var detsamma som en förlust av allt.
Vetenskaplig kvalitet	80 % GRAD I

Artikel 10

Referens	Malcomson, S. K., Lowe-Strong, A. S., & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis?. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 30, 662-674. doi: 10.1080/09638280701400730
Land Databas	Irland. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att undersöka hur det är att leva med multipel skleros, hur det påverkar livet och vilka strategier som krävs för att klara av att leva med sjukdomen i vardagen.
Metod: Design	Kvalitativ studie med tematisk analys. Utforskande design.
Urval	13 personer diagnostiserade med multipel skleros, varav nio var kvinnor och fyra var män deltog i studien. Åldrarna hos deltagarna varierade mellan 40 till 67 år. För att få delta i studien skulle de haft diagnosen multipel skleros i fem eller fler år tillbaka, känna att de utvecklat någon form av självhanteringsfärdigheter som kunde hjälpa i det vardagliga livet, vara villiga att diskutera sina upplevelser och dela med sig av dessa till ett litet antal personer som också levde med sjukdomen.
Datainsamling	Genom intervjuer i två olika fokusgrupper samlades data in. I en av grupperna deltog sex personer medan det i den andra gruppen var sju personer som deltog. Intervjuerna i fokusgrupperna pågick i 90 minuter.
Dataanalys	Intervjuerna spelades in digitalt och videofilmades. Forskaren som ledde intervjuerna skrev sedan ned ord för ord vad som sagts. Tematisk analys användes där forskaren och två andra medlemmar inom forskningsgruppen individuellt läste samt läste om materialet från fokusgrupperna för att finna mönster i materialet som samlats in i relation till undersökningsfrågorna.
Bortfall	Totalt skulle 16 personer delta i studien men tre stycken dök aldrig upp till intervjuerna, därmed blev det ett bortfall av tre personer.
Slutsats	Majoriteten av deltagarna upplevde en osäkerhet innan utredning av sjukdomen hade påbörjats. Tiden fram till diagnosen varierade från veckor till flera år. Många av deltagarna upplevde att neurologerna de träffat var otydliga vid diagnostiseringen. Flera deltagare upplevde diagnosen som en lättnad då de kunde börja gå vidare och lära sig att leva med sjukdomen. De positiva upplevelserna av att få diagnosen multipel skleros utgjorde en minoritet. Majoriteten av deltagarna beskrev en känsla av avsaknad av emotionellt stöd. En deltagare beskrev hur familjen kunde vara en stor källa till stöd. Att behålla sitt yrke associerades med en meningsfullhet i livet av en deltagare. Stress, oförutsägbarhet och rädsla kopplades till utmaningar med sjukdomen. Ett positivt tänkande, att ta en dag i taget och att leva i nuet var viktigt för att kunna gå vidare med livet. Deltagarna upplevde att det var viktigt att hålla sig informerad om sjukdomen.
Vetenskaplig kvalitet	82 % GRAD I

Artikel 11

Referens	Preston, J., Ballinger, C., & Gallagher, H. (2014). Understanding the lived experience of people with multiple sclerosis and dysexecutive syndrome. <i>British Journal of Occupational Therapy</i> , 77, 484-490. doi: 10.4276/030802214X14122630932313
Land Databas	Storbritannien. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att utforska betydelser konstruerade av enskilda deltagare som dagligen lever med multipel skleros och icke verkställande syndrom.
Metod: Design	Fenomenologisk studie. Utforskande tolkande design.
Urval	Tio personer som hade identifierats i den försämrade kategorin, beteendemässig bedömning av icke verkställande syndrom deltog i studien.
Datainsamling	Genom semi-strukturerade intervjuer samlades data in. Intervjuerna baserades på konversationer angående upplevelser av vardagen. Varje intervju pågick mellan en till en och en halv timme, spelades in digitalt och skrevs ned ord för ord.
Dataanalys	Data analyserades med hjälp av tolkningsfenomenologisk analys. Genom kodning uppkom olika teman, både från den litterära tolkningen ur intervjumaterialet och från forskarens första tolkning. Den andra författaren ifrågasatte därefter tolkningarna. De olika teman som uppkommit sammanställdes sedan.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	En av deltagarna beskrev hur hen tidigare tränat men att multipel skleros hindrade hen från att utföra träning. En förlust av självet beskrevs i deltagarnas berättelser varav en deltagare beskrev hur hen inte längre var samma person. Känslan av att vara en gammal person i en ung kropp beskrevs av en deltagare. Några deltagare beskrev även att de skämdes över sitt nya jag. Upplevelsen av minskat självförtroende beskrevs av en deltagare. Diagnosen multipel skleros hjälpte en deltagare att finna mening med livet. En annan deltagare beskrev upplevelsen av att bli förlöjligad av till exempel familj och vänner.
Vetenskaplig kvalitet	87 % GRAD I

Artikel 12

Referens	Soundy, A., Benson, J., Dawes, H., Smith, B., Collett, J., & Meaney, A. (2012). Understanding hope in patients with Multiple Sclerosis. <i>Physiotherapy</i> , 98, 344-350. doi: 10.1016/j.physio.2011.05.003
Land Databas	Storbritannien. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att förstå hur patienter med multipel skleros upplever och uttrycker hopp inom en rehabiliteringsmiljö och använda informationen för att hjälpa terapeuter i en klinisk miljö.
Metod: Design	Innehållsanalys. Beskrivande design.
Urval	Elva patienter i medelåldern 54,5 +/- 8,8 år diagnostiserade med multipel skleros deltog frivilligt i studien. Sju kvinnor och fyra män deltog. Sex av patienterna var diagnostiserade med sekundärprogressiv multipel skleros och fem var diagnostiserade med återfallande förlöpande multipel skleros.
Datainsamling	Alla patienter intervjuades genom semi-strukturerade intervjuer vilket bidrog till att patienterna kunde kontrollera typen av information i intervjun. Materialet från intervjuerna delades in i fem stycken sektioner.
Dataanalys	Intervjuerna spelades in digitalt och skrevs ner ord för ord. Materialet från intervjuerna utsattes för en kategoristisk innehållsanalys. Olika koder identifierades och bildade i sin tur tre olika teman genom tematisk analys.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Identitetsförändring till följd av multipel skleros var en av de svåraste upplevelserna att acceptera för patienterna. Vissa patienter utmanade sig själva genom att försöka övervinna problemen som uppstod till följd av sjukdomen. Hopp kunde kopplas till att sjukdomen inte försämrades. Patienter med en tro på Gud upplevde en mening med att ha drabbats av sjukdomen. Tillfället då diagnosen ställdes uttrycktes av patienterna som tiden då sjukdomen och kommande händelser började att accepteras. En av deltagarna beskrev upplevelsen av att inte kunna göra någonting åt sjukdomen och gick därför vidare med livet. En deltagare beskrev att det inte tog lång tid för hen att acceptera sjukdomen eftersom den ändå inte kunde förbättras. Några deltagare uttryckte även förlusterna sjukdomen fört med sig.
Vetenskaplig kvalitet	80 % GRAD I

Artikel 13

Referens	Strickland, K., Worth, A., & Kennedy, C. (2016). The liminal self in people with multiple sclerosis: an interpretative phenomenological exploration of being diagnosed. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 26, 1714-1724. doi: 10.1111/jocn.13593
Land Databas	Skottland. Cinahl.
Syfte	Syftet med studien var att utforska upplevelsen av att bli diagnostiserad med multipel skleros genom individens egna självuppfattning.
Metod: Design	Fenomenologisk hermeneutisk studie. Utforskande design.
Urval	Tio personer över 18 år som under de senaste sex månaderna diagnostiserats med multipel skleros deltog i studien, detta för av att upplevelsen av att bli diagnostiserad skulle vara ny. Bland de tio deltagarna var åtta stycken kvinnor och två var män, alla i åldrarna 25 till 45 år.
Datainsamling	Fördjupade semi-strukturerade intervjuer. Studien var en del av en annan studie där även stödpersoners åsikter utforskades. Deltagarna fick välja om de ville bli intervjuade enskilt eller tillsammans med sin stödperson. Fem par intervjuades tillsammans och de resterade deltagarna intervjuades enskilt. Alla intervjuer spelades in digitalt och skrevs av ord för ord. Innehållet diskuterades mellan alla författare under team möten.
Dataanalys	Olika teman från intervjuerna identifierades och efter varje intervju kunde nya teman uppkomma då forskarna började om från början. Liknande teman som uppkommit delades därefter in i grupper och bildade olika huvudteman.
Bortfall	En av deltagarna gick inte att kontakta under den uppföljande intervjun, vilket ledde till ett bortfall i studien.
Slutsats	Tiden innan diagnostisering av sjukdomen upplevdes på olika sätt och var beroende av hur symtomen påverkat deltagarna, samt hur hälso- och sjukvårdens engagemang såg ut. Tiden från symtomdebuten till diagnostisering kunde vara en lång, men också kort process. Hos några deltagare tog det många år innan de fick diagnosen multipel skleros, medan det hos flera andra av deltagarna endast tog några veckor att bli diagnostiserad, från det att symtomen uppkommit. Reaktionen som lättnad av att inte ha drabbats av värre sjukdomar men också negativa reaktioner upplevdes av deltagarna i samband med diagnostisering. Alla deltagare beskrev hur en förnekelse mot självet uppstod. En av deltagarna beskrev en förlust av sitt tidigare jag. Viktigt för deltagarna var att bevara sociala-, familjära- och yrkesroller. Behovet av livsstilsförändringar och en ovisshet i vardagen upplevdes även av deltagarna.
Vetenskaplig kvalitet	82 % GRAD I

Jessika Edvinsson

Manda Larsson



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se