



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Individens upplevelser av att leva med multipel skleros

En litteraturöversikt

Omvårdnad 15 hp

Varberg 2023-11-01

Ellen Kristoffersson Öberg

Olivia Lindqvist Elofsson



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Titel	Individens upplevelser av att leva med multipel skleros – En litteraturöversikt
Författare	Ellen Kristoffersson Öberg och Olivia Lindqvist Elofsson
Akademi	Akademien för hälsa och välfärd
Handledare	Susann Arvidsson, Universitetslektor i omvårdnad, Fil.dr
Examinator	Helene Bylow, Universitetslektor i omvårdnad, Med.dr
Tid	Höstterminen 2023
Sidor	19
Nyckelord	Individer, Livserfarenheter, Livskvalitet, Multipel skleros, Upplevelser

Sammanfattning

Bakgrund: Multipel skleros (MS) är en autoinflammatorisk sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet vilket kan leda till neurologiska symtom. Sjukdomsförloppet är individuellt och därför är sjuksköterskans kunskap och personcentrering i omvårdnaden av stor vikt. **Syfte:** Syftet var att belysa individens upplevelser av att leva med MS. **Metod:** Metoden som användes var en allmän litteraturstudie där tio kvalitativa artiklar analyserades genom en innehållsanalys. Sökningarna gjordes i databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO. **Resultat:** Resultatet delades in i tre kategorier: *Upplevelse av oro*, *Upplevelse av frustration* och *Upplevelse av acceptans*. Första kategorin visade att individer upplevde oro vid diagnostillfället, inför framtiden samt i sociala sammanhang. Andra kategorin visade att individer upplevde frustration på grund av att MS var en oförutsägbar sjukdom där symtom påverkade det dagliga livet. Tredje kategorin visade att individer upplevde acceptans av sin sjukdom som viktigt i livet med MS och tog därför hjälp av individuella strategier. **Konklusion:** Att leva med MS innebär många känslomässiga reaktioner. MS upplevdes vara en individuell sjukdom som komplicerade det dagliga livet. För att optimera omvårdnaden krävs djupare samt bredare kunskap och förståelse hos sjuksköterskor gällande individer med MS upplevelser av sjukdomen.

Title Individuals' experiences of living with multiple sclerosis – A literature review

Author Ellen Kristoffersson Öberg and Olivia Lindqvist Elofsson

School Academy of Health and Welfare

Supervisor Susann Arvidsson, Senior Lecture in nursing, PhD

Examiner Helene Bylow, Senior Lecture in nursing, PhD

Period Autumn 2023

Pages 19

Keywords Experience, Individuals, Life Experiences, Multiple sclerosis, Quality of life

Abstract

Background: Multiple sclerosis (MS) is an autoinflammatory disease that affects the central nervous system which leads to neurological symptoms. The disease is individual and therefore is the nurse knowledge and person-centered in nursing of great importance. **Purpose:** The aim was to describe individuals' experience of living with multiple sclerosis. **Method:** A general literature study based on ten articles of qualitative method that was analyzed through a content analysis. The searches were made in the databases CINAHL, PubMed and PsycINFO. **Result:** The results divided into three categories: *Experience of concern*, *Experience of frustration* and *Experience of acceptance*. The first category showed that individuals experienced concern at the time of diagnosis, for the future and in social contexts. The second category showed that individuals also experienced frustration due to the fact that MS was an unpredictable disease where symptoms affected the daily life. The third category showed that individuals experienced acceptance of their disease as important in life with MS and therefore took help of individual strategies. **Conclusion:** To live with MS meant many emotional reactions. MS was an individual disease who complicated the daily life. To optimize nursing care, a broader knowledge and understanding of individuals with MS experiences of the disease is required among nurses.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Multipel skleros	1
Diagnostik.....	2
Behandlingar.....	3
Omvårdnad vid MS	3
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling.....	5
Inklusions- och exklusionskriterier.....	6
CINAHL	6
PubMed.....	7
PsycINFO.....	7
Kvalitetsgranskning	7
Databearbetning.....	8
Forskningsetiska överväganden.....	8
Resultat.....	9
Upplevelser av oro.....	9
Upplevelser av frustration	10
Upplevelser av acceptans	11
Diskussion	13
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion	16
Konklusion och implikation.....	19
Referenser	I
Bilaga A	I
Tabell 1: Sökordsöversikt.....	I
Bilaga B.....	II
Tabell 2: Sökhistorik	II
Bilaga C.....	III
Tabell 3: Artikelöversikt.....	III

Inledning

Multipel skleros (MS) är den vanligaste obotliga inflammatoriska sjukdomen i det centrala nervsystemet (Reich et al., 2018). Totalt beräknas 2 800 000 människor över hela världen leva med MS, vilket är en ökning med 30 procent sedan år 2013 (Walton et al., 2020). Ökningen kan vara ett resultat av att forskningen går framåt genom att diagnostiken förbättras globalt och att individer med MS lever längre. Samtidigt ses en viss ökning av risken att drabbas av MS i världen (Reich et al., 2018; The Multiple Sclerosis International Federation, 2020; Walton et al., 2020). I Sverige drabbas omkring 1000 människor varje år av MS och det beräknas vara mellan 17 500 och 18 500 människor som lever med MS i landet (Socialstyrelsen, 2022). Diagnostiseringen av MS sker vanligen mellan 20 och 50 års åldern och risken att drabbas av MS är dubbelt så hög för kvinnor än män. Det finns ännu ingen behandling eller läkemedel som botar sjukdomen (Walton et al., 2020). MS är en kronisk och nedbrytande sjukdom som påverkar alla individer olika. Därav är det viktigt att kunna erbjuda en god vård samt att det finns resurser och kompetens om MS (Socialstyrelsen, 2022). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) är målet med vården en god och lika vård för alla människor. Vården ska vara lättillgänglig för patienten och tillgodose behovet av trygghet, kontinuitet och säkerhet (SFS 2017:30). Sjuksköterskans uppgifter i omvårdnaden vid MS är att ha tillräcklig kunskap för att bedöma individers symtom och tillstånd. Arbeta personcentrerat, upprätta vårdplaner för individen och samverka med vårdteamet är ytterligare uppgifter för sjuksköterskan (Strickland & Baguley, 2015). Därför är det viktigt att omvårdnaden vid MS är personcentrerad och där har sjuksköterskan en viktig roll (Britten et al., 2017; Ekman et al., 2021).

Bakgrund

Multipel skleros

Multipel skleros (MS) är en autoinflammatorisk sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet (CNS) (Travers et al., 2022). CNS består av hjärnan samt ryggmärgen, nervtrådar framför signalerna via ryggmärgen till och från hjärnan (Reich et al., 2018). Nervtrådarna består av axon som omges av myelin vilket gör att signaler fortlöper snabbare (Travers et al., 2022). Vid MS attackerar kroppens egna immunsystem nervvävnaden vilket skapar inflammationer i CNS (Reich et al., 2018). Inflammationerna leder till demyelinisering och till dekonstruerade axon (Travers et al., 2022). Beroende på var inflammationen finns och vilka nervtrådar som drabbas leder det till olika neurologiska störningar (Reich et al., 2018). Det är ännu

okänt vad som orsakar den kroniska och neurologiska sjukdomen men det har påvisats att en kombination av genetik och miljöfaktorer har betydelse (Reich et al., 2018; Walton et al., 2020). Första gradens anhörig med MS ökar risken för hereditet med två till fyra procent. Miljömässiga riskfaktorer är tobaksanvändning, fetma och låga D-vitaminsnivåer (Reich et al., 2018; Walton et al., 2020)

Vanliga framträdande neurologiska symtom vid MS är bland annat nedsatt syn, svaghet, obalans i extremiteterna, nedsatt känsel och miktionsproblematik. Exempel på miktionsproblematik är ökad urinfrekvens, trängningsbesvär samt inkontinens (Travers et al., 2022). Trötthet är också ett vanligt symtom vid MS och drabbar omkring 80 procent av individerna med MS, vilket kan ha konsekvenser på det dagliga livet (Socialstyrelsen, 2022; Young et al., 2021). Sjukdomsförloppet vid MS är individuellt och baseras på varaktighet av symtom, sjukdomsprogression och svårighetsgrad av symtom (Pétrin et al., 2020). MS delas in i två typer, primärprogressiv och sekundärprogressiv (Lublin et al., 2014). Primärprogressiv MS innebär att symtomen går i skov och sekundärprogressiv MS karakteriseras av en stadig ökning av objektiva neurologiska funktionshinder med avsaknad av skov. Beroende på vilken typ av MS individen har påverkas vårdförloppet av sjukdomen och behovet av omvårdnad (Lublin et al., 2014). Efter 10 till 20 år med MS är det vanligt att individen uppnår ett progressivt kliniskt förlopp. Det kan innebära nedsatt rörlighet och kognition vilket i sin tur kan resultera i ökat behov av omvårdnad (Reich et al., 2018).

Diagnostik

Utredningen av MS bygger på en sammanvägning av symtom, förlopp, undersökning med magnetresonanstomografi (MRT) och fynd av inflammation i ryggmärgen (Reich et al., 2018; Travers et al., 2022). Vid utredningen utgår bedömande läkaren efter en internationell mall som kallas McDonald-kriterierna för att bedöma eventuell diagnos (Thompson et al., 2018; Travers et al., 2022). Denna mall har fem nyckelkriterier som tillsammans bidrar till bedömningen av patienten. Första kriteriet innebär att patienten har ett typiskt symtom för MS vilket till exempel kan vara påverkan på synen, svaghet, balansstörningar, domningar i extremiteterna och miktionsproblematik (Travers et al., 2022). MRT som påvisar förändringar i ryggmärgen med demyelinisering är ett andra kriterium (Thompson et al., 2018). Vid MRT ses demyelinisering av nervtrådarna tydligt och även förändringar i CNS vilket är en tillförlitlig del i diagnosen av MS (Reich et al., 2018). Det tredje kriteriet innebär att skadan ses i flera olika områden i CNS (Travers et al., 2022). Kriterium nummer fyra indikerar på utveckling eller uppkomst av nya inflammationer över tid och ses genom flera MRT vilket påvisar att sjukdomen har blivit kronisk

(Thompson et al., 2018; Travers et al., 2022). Ett sista kriterium innebär uteslutning av differentialdiagnoser och att ingen annan förklaring till symtomen ses (Thompson et al., 2018; Travers et al., 2022). MS är en sjukdom som varierar mellan individer och sjukdomen kan även förändras över tid, därav vikten att snabbt påbörja en bedömning (Thompson et al., 2018).

Behandlingar

Under de senaste decennierna har prognosen för individer med MS tydligt förbättrats tack vare utvecklingen av de farmakologiska behandlingarna (Reich et al., 2018). Det finns ännu ingen behandling som botar MS utan de farmakologiska behandlingarna har avsikten att sjukdomsmodifiera, vilket innebär att bromsa förloppet, samt att lindra symtom vid MS (Reich et al., 2018). Genom att tidigt behandla med sjukdomsmodifierande läkemedel minskar risken för framtida inflammationer vilket i sin tur leder till att förlorandet av neurologiska funktioner bromsas. Det finns ett flertal olika sjukdomsmodifierande läkemedel för MS och behandlingen bör därför vara helt anpassad efter individen (Travers et al., 2022). Det finns två tillvägagångssätt för att påbörja farmakologisk behandling, upptrappnings- och nedtrappningsmetoden. Upptrappnings metoden innebär att individen inleder den farmakologiska behandlingen med ett måttligt effektivt läkemedel och vid sjukdomsprogression ersätts läkemedlet till en mer verksamt substans. Nedtrappningsmetoden betyder att behandlingen påbörjas med ett högeffektivt läkemedel som sedan trappas ner vid ett stabilt sjukdomstillstånd (Travers et al., 2022). Icke farmakologiska behandlingar som är effektiva för individer med MS är bland annat psykoterapi, fysisk träning, kognitiv beteendeterapi och mindfulness (Solaro et al., 2018). Psykoterapi ger på olika sätt goda effekter för individernas hälsa och gruppterapi är speciellt lämplig för att förhindra utanförskap samt få stöd av andra med samma diagnos (Solaro et al., 2018) Mindfulness är också en intervention som förbättrar individer med MS mentala hälsa (Simpson et al., 2017). Mindfulness minskar bland annat individers stress, ångest och depression. Fysisk träning och fysioterapi är andra icke farmakologiska behandlingar som har goda resultat på individer med MS rörelseförmåga samt kognitiva förmåga (Marcu et al., 2023; Sandroff et al., 2017).

Omvårdnad vid MS

MS är en sjukdom som ser olika ut beroende på individ, vilket innebär att vikten av personcentrerad vård är hög och att patientens åsikter samt önskemål tas tillvara (Socialstyrelsen, 2022). Omvårdnaden vid MS är individuell och inga specifika riktlinjer finns att använda. Ännu finns det inget botemedel för MS vilket resulterar i vård och omvårdnad under hela livstiden (Pétrin et al., 2020). Grunden i omvårdnaden vid MS är att utgå

från individen och personcentrerat upprätta omvårdnadsplaner (Young et al., 2021). Personcentrerad vård är en stor del av sjuksköterskans yrkesutövning. Det finns tre steg att använda sig av för att genomföra personcentrerad vård (Ekman et al., 2021). Första steget handlar om att inleda ett partnerskap med patienten genom att noggrant lyssna och förbättra kommunikationen med patienten. Sjuksköterskan ska se patienten som en individ och en del i vårdteamet (Britten et al., 2017). Andra steget handlar om att samarbeta med individen, genom att ta reda på vad individen har för resurser, förmågor och potential (Ekman et al., 2021). Sjuksköterskan ska tillsammans med individen ta fram styrkor och möjligheter som kan användas av individen i egenvården (Britten et al., 2017). Det sista steget handlar om att värna om partnerskapet med individen (Ekman et al., 2021). Partnerskap innebär att tillsammans upprätta en individuell vårdplan där individens resurser och förmågor är i centrum. För en bra personcentrerad vård är kommunikation mellan individ och vårdpersonal en av de viktigaste aspekterna (Britten et al., 2017).

International Council of Nurses (ICN) har utformat en etisk kod för sjuksköterskor som syftar till att vägleda sjuksköterskan i ansvarsområden och i omvårdnaden (International Council of Nurses, 2021). Koden består av fyra områden: sjuksköterskan och personer i behov av vård, sjuksköterskan och praktiken, sjuksköterskan och yrket och sjuksköterskan och global hälsa. ICN:s etiska kod belyser att sjuksköterskans största ansvarsområde är att vårda de som är i behov av vård och omvårdnad. Vården ska bedrivas så att rättigheter uppfylls och att vården ges på ett likvärdigt sätt. Sjuksköterskan ska arbeta evidensbaserat, personcentrerat, etiskt och säkert (International Council of Nurses, 2021). Sjuksköterskans uppgift i omvårdnaden av individer med MS är att bedöma symtom och skov, upprätta personcentrerad vård efter individens behov samt samverka med vårdteamet (Strickland & Baguley, 2015). Sjuksköterskan har en viktig roll i omvårdnaden och är en av de som är närmast individen under vårdtiden (Witzig-Brändli et al., 2022). Samtidigt är det inte endast sjuksköterskan som har ansvar inom vården av individen med MS, vården är ett samarbete mellan olika professioner och individen. Samverkan i team innebär att sjukvårdsteamet kompletterar varandras kompetenser genom att samarbeta över professionerna samt med individen och anhöriga (Strickland & Baugley, 2015). Syftet med samverkan i team är att uppnå ett gemensamt mål genom att samordna och organisera mellan professioner samt patienten. Därför krävs kommunikation, delaktighet och samarbete av hög kvalitet (Carlström et al., 2021). Vårdpersonal bör därav ha en öppen och god kommunikation för att se behovet av omvårdnad, samt upprätta gemensamma mål för vården tillsammans med individen med MS (Young et al., 2021).

Problemformulering

MS är en kronisk sjukdom där prevalensen ökar i hela världen. I dagsläget finns ännu ingen behandling som botar sjukdomen, endast sjukdomsmodifierande och symtomlindrande läkemedel finns. Sjukdomsförloppet vid MS varierar mellan individer därav är personcentrering och teamsamverkan i vården av stor vikt. För att öka sjuksköterskans kunskap och förståelse av sjukdomen, belyses individens upplevelser av att leva med MS.

Syfte

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

Metod

Metoden var en allmän litteraturöversikt. En litteraturöversikt innebär att genom ett strukturerat arbetssätt skapa en överblick över aktuellt kunskapsläge inom ett specifikt område (Friberg, 2022a).

Datainsamling

I enlighet med Östlundh (2022) delades datainsamlingen upp i två delar, den inledande och den egentliga informationssökningen. Den inledande sökningen var till för att skapa en överblick om forskningsområdet samt skapa en ökad kunskap om det valda ämnet (Friberg, 2022b). Den inledande sökningen gav en uppfattning om vilka sökord som kunde användas i den egentliga sökningen. Under den inledande litteratursökningen användes databaserna Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) Public Medline, (PubMed) och Psychological Abstracts (PsycINFO). CINAHL är en databas som innehåller forskning kring området omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (Karlsson, 2017). PubMed innehåller forskning inom medicin, omvårdnad och tandvård. PsycINFO innefattar forskning inom beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017).

Den egentliga sökningen resulterade i det slutgiltiga resultatet av litteraturöversikten och sökningen var strukturerad (Östlundh, 2022). För ett relevant litteratururval krävdes det en bra kombination av sökord. Ämnesord kallas även deskriptorer och innebar att sökningen blev mer precis, fler synonymer samt relaterade söktermer inkluderades (Östlundh, 2022). Beroende på vilken databas som användes fanns olika ämnesord för samma begrepp, eftersom alla databaser väljer sina egna ämnesord. Det innebar att ett sökord i CINAHL inte behövde vara exakt samma i PubMed och PsycINFO (Östlundh, 2022).

För att kombinera ämnesord och andra fritext sökord användes boolesk sökteknik. Ord som AND, OR och NOT är booleska sökoperatörer som användes för att visa databasen hur sökorden skulle kombineras (Östlundh, 2022). I litteraturöversikten användes sökoperatören AND, vilket innebar att sökningen avgränsades och blev mer specifik eftersom alla sökord i söksträngen skulle finnas med i sökresultatet (Karlsson, 2017). I litteraturöversikten användes sökorden multipel skleros, upplevelser, levda upplevelser, individer, kvalitativ forskning och livskvalitet. Sökord redovisas i tabell 1, bilaga A.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var att samtliga artiklar skulle vara publicerade mellan år 2014 och år 2023. Det skulle vara vetenskapliga originalartiklar som var expertgranskade och svarade på studiens syfte. Artiklarna skulle dessutom vara etiskt godkända och uppnå grad I enligt Carlsson och Eiman (2003) bedömningsmall. Exklusionskriterierna var artiklar som handlade om andra perspektiv än individer som levde med MS.

CINAHL

I CINAHL gjordes tre sökningar. Den första sökningen bestod av söksträngen (MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Life Experiences+"), med begränsning mellan år 2014 och år 2023 samt expertgranskade. Sökningen resulterades i 94 träffar. Samtliga titlar lästes och utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes 25 abstrakts att läsas. Därefter valdes 11 artiklar som passade litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier att granskas och sex artiklar valdes som resultatartiklar. Den andra sökningen innehöll sökorden (MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Qualitative Studies+"), AND individuals AND lived experiences med begränsning att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2014 och år 2023 samt vara expertgranskade. Sökningen gav 22 artiklar där samtliga titlar lästes men utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes sju abstrakt att läsas. Därefter valdes tre artiklar att granskas men utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier framkom inga nya resultatartiklar. Den sista sökningen bestod av söksträngen (MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Quality of Life+") AND (MH "Qualitative Studies+") med avgränsning att artiklarna skulle vara skrivna mellan år 2014 och år 2023 samt expertgranskade. Sökningen resulterade i 41 träffar där samtliga titlar lästes och utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes 19 abstrakts att läsas därefter. Sju artiklar valdes att granskas utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier och en ny resultatartikel identifierades. Sökhistorik redovisas i tabell 2, bilaga B.

PubMed

I PubMed gjordes tre sökningar. I samtliga sökningar användes en avgränsning att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2014 och år 2023. Den första sökningen bestod av söksträngen "Multiple sclerosis" [MeSH] AND "Life change events" [MeSH]. Sökningen gav 16 artiklar och samtliga titlar lästes. Utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes sju abstrakt att läsas. Denna sökning gav inga resultatartiklar utan endast en dubblett från tidigare sökning. Andra söksträngen innehöll "Multiple Sclerosis"[MeSH] AND "Qualitative Research" [MeSH] AND individuals AND lived experience. Sökningen gav 55 träffar och samtliga titlar lästes men utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes 14 abstrakt att läsas. Därefter valdes sju artiklar som passade litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier att granskas och två nya resultatartiklar valdes. Sista söksträngen innehöll "Multiple Sclerosis"[MeSH] AND "Quality of Life"[MeSH] AND "Qualitative Research"[MeSH]. Sökningen gav 41 artiklar, samtliga titlar lästes och utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes därefter 15 abstrakt att läsas samt sex artiklar granskades. Den sista sökningen resulterade i en ny resultatartikel. Sökhistorik redovisas i tabell 2, bilaga B.

PsycINFO

I PsycINFO gjordes tre sökningar. I alla tre sökningar valdes avgränsning att alla artiklar skulle vara expertgranskade och att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2014 och år 2023. Den första sökningen innehöll söksträngen MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Multiple Sclerosis") AND MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Life Experiences"). Sökningen gav 17 träffar där alla titlar lästes. Utifrån litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier valdes fem abstrakt att läsas och därefter valdes två artiklar att granskas men inga nya resultatartiklar identifierades. Den andra sökningen bestod av söksträngen MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Multiple Sclerosis") AND MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Methods") AND individuals AND lived experience. Sökningen gav inga träffar. Den sista sökningen bestod av söksträngen MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Multiple Sclerosis") AND MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Quality of Life") AND qualitative research. Söksträngen resulterade i 15 artiklar där samtliga titlar och tre abstrakt valdes att läsas men inget abstrakt svarade på litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterierna.

Kvalitetsgranskning

För att granska resultatartiklarnas vetenskapliga kvalitet användes Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa artiklar. Med hjälp av

mallen bestäms en artikels kvalitet i procent, grad I innebär 80 till 100 kvalitetsprocent, grad II innebär 70 till 79 kvalitetsprocent och grad III innebär 60 till 69 kvalitetsprocent. Om en artikel bedöms vara under 60 kvalitetsprocent innebär det att den vetenskapliga kvalitén är låg och att artikeln inte bör användas (Carlsson & Eiman, 2003). Alla resultatartiklar diskuterades och poängsattes gemensamt enligt kriterierna i Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier. Alla artiklar fick kvalitets grad I vilket innebar god vetenskaplig kvalitet.

Databearbetning

Databearbetningen genomfördes enligt Popenoe et al. (2021) praktiska guide för dataanalys i litteraturstudier. Till en början skrevs artikelöversikter på varje resultatartikel, artikelöversikterna redovisas i tabell 3, bilaga C. Artikelöversikter som ett första steg gav en överblick över alla resultatartiklar där artikelns syfte, metod och relevant resultat presenterades (Popenoe et al., 2021). Därefter utfördes dataanalysprocessen i tre steg i enlighet med Popenoe et al. (2021). Alla resultatartiklar skrevs ut och lästes noggrant enskilt. Fynd från varje artikel som svarade på studiens syfte, så kallade dataenheter identifierades och markerades. Dataenheterna som plockades ut skulle vara i enlighet med inklusions- och exklusionskriterierna samt svara mot syftet med litteraturöversikten (Popenoe et al., 2021). I det andra steget sammanfattades och kodades dataenheterna. Dataenheterna förkortades till kortare fraser och liknande dataenheter placerades tillsammans i färgmarkerade koder (Popenoe et al., 2021). I sista steget sorterades liknande koder till olika grupper. Grupperna analyserades en ytterligare gång vilket resulterade i litteraturöversiktens tre huvudkategorier: *Upplevelser av oro*, *Upplevelser av frustration* och *Upplevelser av acceptans*.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik innebär att göra etiska överväganden under forskningsprocessen (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen är en etisk riktlinje som belyser vikten av informerat samtycke, rättvisepprinciper, skyddandet av deltagande samt etisk granskning. Forskning som bedrivs på människor kan innebära både risker och fördelar men det är av stor vikt att fördelarna överväger riskerna (World Medical Association, 2022). I Sverige finns lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). För att bedriva forskning på människor krävs det att en etikprövning har genomförts och godkänts. För att forskningen ska godkännas krävs det bland annat att mänskliga rättigheter efterföljs, personlig integritet och grundläggande friheter respekteras (SFS 2003:460). Vid datainsamlingen i litteraturöversikten var de etiska aspekterna avgörande. Inklusionskriterierna var att resultatartiklarna skulle vara etiskt

godkända samt expertgranskade vilket innebar att litteraturöversiktens resultatartiklar efterföljde etiska riktlinjer. I samtliga resultatartiklar hade deltagarna givit samtycke att delta samt fått information om studien. I litteraturöversiktens databearbetning redovisades resultatet rättvist, innehållet i resultatartiklarna återgavs som beskrivet och förvanskades inte. Ingen förförståelse om MS som hade kunnat påverka datainsamling samt databearbetning fanns under arbetet med litteraturöversikten. Nyttan med litteraturöversiktens resultat skulle vara för att öka sjuksköterskans kunskap och förståelse av individers upplevelser med MS. Resultatartiklarna förhöll sig till etiska riktlinjer och därför bedömdes riskerna vara lägre än nyttan i litteraturöversikten.

Resultat

Upplevelser av oro

En upplevelse hos individer med MS som frekvent förekom i resultatartiklarna var oro (Cowan et al., 2020; Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Haubrick et al., 2021; Hunter et al., 2021; Persson et al., 2023). Individer beskrev att oro var en av de värsta känslorna i livet med MS och en aspekt som vården borde bli bättre på att lindra (Haubrick et al., 2021). Vid diagnostillfället ansåg många individer med MS att sjukdomen var helt okänd för dem och att de hade felaktiga uppfattningar om sjukdomen (Fallahi-Khoshknab et al., 2014). Många individer med MS fick därav en negativ inställning till sjukdomen och upplevde perioden vid diagnostillfället som orolig (Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Hunter et al., 2021). Samtidigt fanns andra reaktioner som många individer upplevde vid diagnostillfället vilket kunde vara chock, rädsla, stress och förnekelse (Fallahi-Khoshknab et al., 2014). Individerna kände mycket stress över situationen att bli diagnostiserad med MS. Med andra ord trodde vissa individer med MS till en början att diagnosen inte stämde vilket bidrog till förnekelse. Informationsbrist vid diagnostillfället upplevdes leda till missförstånd och oro för till exempel för tidig död och funktionsnedsättning (Fallahi-Khoshknab et al., 2014). Bristen på information samt stöd från sjukvården kunde också leda till känslor av ensamhet och isolering (Hunter et al., 2021; Persson et al., 2023). Individer med MS beskrev upplevelser av att ha fått diagnosen helt själva utan stöd från vare sig familj eller vårdpersonal och att efter vårdbesöket blivit lämnade ensamma i chocken av den nya diagnosen (Persson et al., 2023). Hur diagnosen ställdes upplevdes ibland som gissningar, vilket bidrog till ökad oro för individer med MS (Haubrick et al., 2021). Individer upplevde att oro var en av de värsta känslorna med MS och vårdpersonalen borde därför fokusera mer på att lugna individernas oro samt öka deras kunskap om sjukdomen (Haubrick et al., 2021). I sociala sammanhang efter diagnostisering upplevde individerna

med MS oro och rädsla för andra människors reaktioner (Fallahi-Khoshknab et al., 2014). Individerna beskrev att de upplevde okunskap om MS bland andra människor och upplevde rädslor för att bli dömda av andra i omgivningen. Det bidrog till att vissa individer med MS valde att gömma sin diagnos för andra (Fallahi-Khoshknab et al., 2014).

En annan del av oron som många individer upplevde i livet med MS var oro för framtiden (Cowan et al., 2020; Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Haubrick et al., 2021; Hunter et al., 2021; Persson et al., 2023). Individer med MS upplevde en oro över att symtom skulle förvärras och att framtiden skulle kantas av rörlighetsbegränsningar (Haubrick et al., 2021; Persson et al., 2023). Individer upplevde oro för att i framtiden vara beroende av andra människor i det dagliga livet samt rädsla över att vara beroende av hjälpmedel i vardagen (Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Persson et al., 2023). Individer med MS beskrev också upplevelser av hopplöshet inför framtiden, att förlora kontrollen på grund av osäkerheten kring sjukdomsprogressionen (Cowan et al., 2020; Fallahi-Khoshknab et al., 2014).

Upplevelser av frustration

Att leva med MS upplevdes av individer som komplicerat på grund av att det var en oförutsägbar sjukdom vilket bidrog till frustration (Haubrick et al., 2021; Nissen et al., 2022). Individer upplevde frustration över att livet förändrades, aktiviteter begränsades och energi förlorades (Cowan et al., 2020; Haubrick et al., 2021; Laing et al., 2020). Individer med MS belyste därmed känslor av att sjukdomen tog över kroppen vilket innebar mycket planering för att hantera vardagen (Nissen et al., 2022). Samtidigt förminskades känslan av kontroll över kroppen gradvis och symtomen upplevdes variera dag för dag. MS symtom som gick i skov upplevdes av individer helt oförutsägbara och utan kontroll för individen vilket var frustrerande (Nissen et al., 2022). Därför upplevde individer med MS att självständigheten och autonomin förminskades och att känslan av att vara beroende till andra ökade vilket var frustrerande (Cowan et al., 2020; Hunter et al., 2021; Nissen et al., 2022).

MS symtom upplevdes av många individer komplicera det dagliga livet vilket bidrog till ökad frustration. De symtom som många individer med MS upplevde var motoriska svårigheter, fysisk dysfunktion, miktionsläckage och fatigue (Cowan et al., 2020; Haubrick et al., 2021; Persson et al., 2023). Fatigue upplevdes av personer som det mest besvärande symtomet, en mental trötthet som hade en negativ inverkan på livet (Cowan et al., 2020). Den mentala tröttheten upplevdes av individer med MS bidra till svårigheter att delta i sociala sammanhang och aktiviteter vilket kunde vara svårt att hantera samt bidra till frustration (Laing et al., 2020; Wenneberg et al., 2014). Det upplevdes frustrerande att ha viljan att utföra en aktivitet men

fysiskt eller psykiskt inte ha möjlighet att utföra aktiviteten (Hunter et al., 2021). MS symtom kunde också upplevas bidra till social tillbakadragning. Energilöshet och minskad fysisk förmåga bidrog till att individerna med MS vid tillfällen inte kunde delta i sociala aktiviteter vilket upplevdes drabba deras livskvalitet negativt och var frustrerande (Laing et al., 2020; Wenneberg et al., 2014). Vissa individer upplevde livet med MS symtom som bra eller dåliga dagar. Bra dagar kunde innebära nästan inga symtom och dåliga dagar kunde innebära symtom som påverkade det vardagliga livet negativt (Nissen et al., 2022). Dagar som påverkades av MS symtom upplevdes frustrerande och gav en negativ inställning kring det dagliga livet samt upplevdes tvinga individerna till en lägre ambition i vardagen (Nissen et al., 2022; Wenneberg et al., 2014).

I det sociala livet med MS upplevde individerna också frustration. Individerna med MS upplevde att det sociala livet kunde vara komplicerat och att i relationen med andra kunde kontrollen ibland tas ifrån individen vilket upplevdes negativt (Laing et al., 2020). Hos andra människor som inte hade mycket kunskap om MS upplevde individerna en bristande medkänsla över individens situation vilket skapade en frustration (Laing et al., 2020). I vårdssammanhang framkom också upplevelser av frustration hos individerna med MS (Hunter et al., 2021; Laing et al., 2020; Persson et al., 2023). Utredningen inför en diagnos av MS upplevdes som lång och individer beskrev frustration över att vänta utan att få information (Hunter et al., 2021). Individerna beskrev också upplevelser av frustration angående vårdpersonalens attityder samt att vårdpersonalen ibland kunde vara okänsliga och behandla individerna ovärdigt (Laing et al., 2020).

Upplevelser av acceptans

Individer med MS upplevde att finna en acceptans av sin sjukdom och liv medförde att det fanns en strävan att ta tillbaka kontrollen över sin kropp vilket ökade livskvalitén (Homayuni et al., 2021; Laing et al., 2020; Nissen et al., 2022; Persson et al., 2023). För att leva med MS, hantera känslor och ta sig an framtiden upplevde individerna att det krävdes strategier för att hantera och acceptera sjukdomen (Homayuni et al., 2021; Nissen et al., 2022). Därav upplevde många individer upplevde att positivt tänkande var en viktig faktor för att hantera livet med MS och finna en acceptans (Homayuni et al., 2021; Persson et al., 2023; Wenneberg et al., 2014). Individer beskrev att när de uppskattade livet, såg sina förmågor trots MS och när de såg livet som en gåva bidrog det till att livet med MS upplevdes positivt (Persson et al., 2023; Wenneberg et al., 2014). Känslan av självständighet var också en viktig faktor som upplevdes öka acceptansen av sjukdomen (Cowan et al., 2020). Individer med MS upplevde en ny vändning i sin syn på livet, att de hade börjat uppskatta saker de tidigare tagit för givet och att de såg det positiva i livet (Hunter et al., 2021). För att

uppnå en ökad livskvalitet upplevde individer att strategier som fysisk aktivering, kost, vila och minskad stress var viktiga (Faraclas et al., 2022; Homayuni et al., 2021; Persson et al., 2023; Wenneberg et al., 2014). Individerna upplevde att fysisk aktivering hade en positiv effekt på individens mentala och fysiska hälsa i livet med MS (Faraclas et al., 2022; Homayuni et al., 2021). Fysisk aktivering beskrevs av individerna både vara fysisk träning, att vara aktiv i vardagen samt engagera sig i fritidsaktiviteter. Fysisk aktivering i alla dess former upplevdes av individer med MS bidra till en bättre fysisk och mental hälsa samt ett bättre socialt liv (Faraclas et al., 2022; Homayuni et al., 2021). En annan faktor som upplevdes förbättra hanteringen av livet med MS var balansen mellan vila och aktivering (Persson et al., 2023; Wenneberg et al., 2014). Samtidigt upplevde individer att sjukdomen varierade från dag till dag och att det kunde vara svårt att spontant hitta på aktiviteter på grund av MS symtom (Nissen et al., 2022). Därav beskrev individerna att det var viktigt med daglig planering av aktiviteter och vila för att hantera livet med MS och för att acceptera sjukdomen (Persson et al., 2023; Wenneberg et al. 2014). Individer upplevde att strategier som att anpassa sig och prioritera det betydelsefulla i livet var viktigt för att finna acceptans i sjukdomen och för att uppleva livet med MS som positivt (Hunter et al., 2021; Wenneberg et al., 2014).

Socialt stöd var något individer upplevde gynnade dem positivt i livet med MS (Homayuni et al., 2021; Hunter et al., 2021). Ett socialt nätverk upplevdes öka livskvaliteten hos individerna, det sociala nätverket kunde bestå av familj och andra i individens omgivning (Homayuni et al., 2021; Persson et al., 2023). Stöd från andra upplevdes bidra till en bättre känslomässig och mental hälsa enligt individer med MS. En omgivning som var engagerande, stödjande och förstående upplevdes öka chansen för att uppnå acceptans av sjukdomen hos individen med MS (Homayuni et al., 2021). Även stöd i form av hjälp med praktiska sysslor och emotionellt stöd upplevdes som viktiga för att hantera och acceptera livet med MS (Persson et al., 2023). Stöd från vårdpersonal och en god samordning i vården upplevdes öka chansen för individer med MS att acceptera sjukdomen bättre (Faraclas et al., 2022; Persson et al., 2023) Även MS organisationer upplevdes av vissa individer som ett bra socialt stöd där individen fick möjlighet att lära känna andra med samma diagnos samt dela kunskap med varandra (Faraclas et al., 2022; Haubrick et al., 2021; Wenneberg et al., 2014). Vissa individer upplevde att möta andra med MS inte gynnade dem positivt i acceptansen av sjukdomen (Persson et al., 2023). Individerna upplevde osäkerhet i grupsituationer, rädsla för att vara i ett friskare stadie än andra i MS organisationen och en ovilja att bli påmind om sjukdomen (Persson et al., 2023). Andra individer med MS upplevde att delge sina erfarenheter till andra som gick igenom samma sjukdom var en bidragande faktor till acceptans av sjukdomen och en bättre mental hälsa (Faraclas et

al., 2022). MS organisationerna upplevdes av individer med MS ge en bättre förståelse för sjukdomen och en bättre syn på livet med MS vilket hjälpte till i hanteringen samt acceptansen av sjukdomen (Faraclas et al., 2022; Haubrick et al., 2021; Wenneberg et al., 2014).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden litteraturöversikt valdes för att identifiera kunskapsläget inom ett område (Segersten, 2022). Litteraturöversiktens vetenskapliga kvalitet diskuteras nedan utifrån kvalitetsindikationerna trovärdighet, bekräftelsebarhet, pålitlighet och överförbarhet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Till datainsamlingen valdes databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO eftersom alla tre databaserna har en inriktning inom omvårdnad (Karlsson, 2017). Fler än en databas användes för att finna relevant och fördjupad kunskap vilket stärker trovärdigheten genom att det skapar en bredare inblick om kunskapsområdet (Henricsson, 2017; Östlundh, 2022). Sökningarna bestod av ämnesord, fritext samt booleska sökoperatörer. Ämnesord valdes för att sökningen skulle bli mer precis och inom det område som studiens syfte innefattade (Östlundh, 2022). Alla databaser har olika ämnesordslistor vilket innebär att ämnesorden kunde variera beroende på vilken databas som söktes i (Östlundh, 2022). Med hjälp av rådgivning från bibliotekarien togs relevanta sökord och ämnesord fram som passade syftet, vilket ökar trovärdigheten och pålitligheten i litteraturöversikten. I studien valdes ämnesord för multipel skleros, upplevelser, kvalitativ forskning och livskvalitet. En sökning med ämnesord genererar ett resultat som beskriver innehållet men inkluderar också andra relevanta ord och synonymer (Karlsson, 2017). Upplevelser var ett ämnesord som varierade i databaserna, i CINAHL samt PsycINFO var ämnesordet ”life experiences” och i PubMed var ämnesordet ”life change events”. Termerna som inkluderades i sökningen av ämnesorden överensstämde i båda databaserna och inkluderade liknande ord och synonymer. Det gav en liknande sökning i båda databaserna trots två olika benämningar på samma ord. En nackdel med att använda ämnesord är att begreppen ibland inte är etablerade eller att relevant forskning inte använt sig av orden (Karlsson, 2017). Det innebär att artiklar som inte använt sig av ämnesorden utelämnades vid sökningen vilket är en begränsning för litteraturöversikten.

Inklusions- och exklusionskriterier användes för att komma fram till resultatartiklar som överensstämde med studiens syfte. Ett inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara expertgranskade. I CINAHL och PsycINFO användes en begränsning för expertgranskning men i PubMed fanns inte den funktionen. Valda resultatartiklar från PubMed granskades manuellt efter

expertgranskning genom att undersöka tidskriften. Detta ökade litteraturöversiktens trovärdighet och bekräftelsebarhet då alla resultatartiklar var expertgranskade (Henricson, 2017). Forskning är en färskvara därav bör äldre forskning exkluderas (Östlundh, 2022). Därför var ett annat inklusionskriterium i litteraturöversikten att resultatartiklarna skulle vara publicerade mellan år 2014 och år 2023, därav begränsades sökningen till 10 år vilket ökade trovärdigheten och pålitligheten. Samtidigt har forskningsetik en stor betydelse inom vetenskaplig forskning som inkluderar människor (Kjellström, 2017). Etiskt godkännande försäkrar att deltagares rättigheter, integritet och friheter respekteras (SFS 2003:460) Ytterligare ett kriterium för studien var etiskt godkännande, artiklar som inte hade ett uttalat etiskt godkännande exkluderades från studien vilket ökade litteraturöversiktens trovärdighet. Exklusionskriterierna som användes var andra perspektiv än individer som lever med MS. Detta för att artiklarna skulle överensstämma med studiens syfte och att resultatet skulle vara pålitligt, trovärdigt samt överförbart.

Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) ska en litteraturöversikt uppfylla vetenskaplig kvalitet. Det ställs både krav på litteraturöversiktens kvalitet samt kvalitén på studiens resultatartiklar (Friberg, 2022b). Artiklarna granskades med Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall för kvalitativa studier och samtliga erhöll kvalitets grad ett vilket ökade trovärdigheten i studien. I Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall graderas kvalitén på studiens alla delar och ger ett sammantaget poäng som förklarar vetenskapliga kvalitén. En nackdel är att granskningen baserades på personliga bedömningar (Mårtensson & Fridlund, 2017). Eftersom kvalitetsbedömningarna utfördes i par och diskuterades utförligt samt att urvalet och datainsamlingen i resultatartiklarna beskrevs tydligt i litteraturöversiktens artikelöversikter ökade pålitligheten och bekräftelsebarheten. Under datainsamlingen identifierades 10 resultatartiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte samt inklusions- och exklusionskriterier.

Litteraturöversiktens resultatartiklar var endast av kvalitativ metod vilket kunde innebära både för- och nackdelar (Rosén, 2017). En kvalitativ metod syftar till att ge kunskap och förståelse kring individers levda upplevelser (Henricson & Billhult, 2017). I en kvantitativ metod kan det finnas begränsningar att finna information kring förståelse av individers levda upplevelser (Rosén, 2017). Kvantitativ metod fokuserar på att se samband och jämföra vilket skapar ett mer generellt resultat (Billhult, 2017). Ett annat perspektiv på upplevelser hos individer med MS kan ha missats genom att resultatartiklarna endast var av kvalitativ metod. Därav är en nackdel med litteraturöversikten att överförbarheten begränsades eftersom generaliserbarheten minskade vid endast kvalitativa artiklar. Trots detta ses de kvalitativa resultatartiklarna som en styrka för besvarandet av studiens

syfte, att belysa individers upplevelser av att leva med MS, vilket ökade trovärdigheten i litteraturöversikten. Samtidigt är en annan begränsning i litteraturöversikten att en av söksträngarna bestod av multipel skleros, livskvalitet och kvalitativ forskning. Med sökning endast inkluderat sökorden multipel skleros och livskvalitet genererade sökningarna i de tre databaserna ett stort antal träffar där kvantitativ metod användes i många artiklar. Inom den kvantitativa forskningen användes begreppet livskvalité för att mäta individer med MS symtom och hur det påverkade dagliga livet (Grothe et al., 2022; Hasnie et al., 2023). Genom att inkludera sökordet kvalitativ forskning minskade antalet träffar men samtidigt gav sökningen färre artiklar med kvantitativ metod. Således genom att sökordet kvalitativ forskning inkluderades i söksträngen kan relevanta kvantitativa artiklar om till exempel hur livskvalitén i det dagliga livet hos individer med MS utelämnats. Det innebär en begränsning i litteraturöversikten samt minskar trovärdigheten och överförbarheten.

Efter datainsamlingen genomfördes analysprocessen i litteraturöversikten genom ett strukturerat arbetssätt som därefter presenterades i litteraturöversiktens metodavsnitt (Friberg, 2022a). Dataprocessen genomfördes i enlighet med Popenoe et al. (2021) praktiska guide för dataanalys i allmänna litteraturöversikter. Guiden är ett hjälpmedel för att systematiskt analysera data i litteraturöversikter. Analysprocessen genomfördes helt i enlighet med Popenoe et al. (2021) praktiska guide. En styrka för studien var att data till en början analyserades enskilt och därefter gemensamt. Det minskade risken för vinklade data i resultatet och därmed ökade pålitligheten och bekräftelsebarheten (Mårtensson & Fridlund, 2017). Dessutom användes markeringsfärger vid kodningen för att skilja dataenheter och därmed skapa huvudkategorier innehållande koder som liknande varandra, vilket ökade pålitligheten och bekräftelsebarheten i litteraturöversikten. I metodavsnittet beskrevs dataanalysen tydligt och strukturerat i enlighet med Popenoe et al. (2021) guide vilket ökade bekräftelsebarheten. En ytterligare förbättring av pålitligheten och bekräftelsebarheten var att analysen och studien granskades av kurskamrater och handledare genom hela forskningsprocessen (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Litteraturöversikten genererade resultatartiklar som publicerats i olika länder, Australien (en artikel), Iran (två artiklar), USA (två artiklar), Storbritannien (två artiklar), Sverige (två artiklar) och Danmark (en artikel). Resultatet kom från olika delar av världen vilket gav en inblick i individers upplevelser från olika kulturer vilket skapade en global överförbarhet. Fem artiklar var publicerade i Europa vilket skulle kunna vara överförbart till europeisk hälso- och sjukvård. Därmed kan också resultatet vara överförbart till svensk hälso- och sjukvård.

Resultatdiskussion

Huvudresultaten från litteraturöversikten visade att leva med MS upplevdes kantas av många olika känslor som oro, frustration och acceptans. Oro upplevdes vara en av de värsta känslorna med MS och orsaker var informations- och kunskapsbrist samt oro för framtiden (Cowan et al., 2020; Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Haubrick et al., 2021; Hunter et al., 2021; Persson et al., 2023). Känslan av frustration upplevde många individer på grund av att MS ansågs vara en oförutsägbar sjukdom med varierande symtom och som komplicerade det dagliga livet (Cowan et al., 2020; Haubrick et al., 2021; Laing et al., 2020; Nissen et al., 2022). Upplevelse av acceptans var en viktig faktor enligt individerna med MS. För att uppnå acceptans krävdes det att individerna hittade egna strategier som ökade livskvalitén (Hodayuni et al., 2021; Laing et al., 2020; Nissen et al., 2022; Persson et al., 2023).

Individer upplevde vid diagnostillfället en bristande kunskap om MS vilket ledde till oro och falska uppfattningar (Fallahi-Khoshknab et al., 2014). Brist på information och stöd från vårdpersonalen upplevdes också kunna förvärra oron hos individen samt bidra till en ökad hopplöshet inför framtiden (Cowan et al., 2020; Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Persson et al., 2023). Det framkom också att oro upplevdes vara en av de värsta känslorna med MS och att vården borde bli bättre på att hjälpa individerna att hantera oro (Haubrick et al., 2021). Resultatet från litteraturöversikten bekräftas av Dennison et al. (2016) där individerna upplever brist på kommunikation från vårdpersonalen vilket leder till förvärrade känslomässiga reaktioner. Individer med MS upplever att psykologiskt stöd är ett vårdbehov som ofta inte uppfylls och som bör förbättras (Ponzio et al., 2015). I Sverige finns patientlagen (SFS 2014:821) som belyser patientens rättigheter till information från vården. Patienten har bland annat rätt till information om sitt hälsotillstånd, eventuella hjälpmedel och det förväntade sjukdomsförloppet (SFS 2014:821). Individerna i litteraturöversikten upplevde att informationen från vårdpersonalen gällande sjukdom och framtid var knapphändig. Det skapade en ökad oro inför framtiden, sjukdomsprogression och eventuella funktionshinder i framtiden (Cowan et al., 2020; Fallahi-Khoshknab et al., 2014; Persson et al., 2023). Dennison et al. (2016) belyser att sjuksköterskan som vårdar individer med MS upplevs vara den mest stödjande i vårdteamet och att kommunikation fungerade bäst med sjuksköterskan. Witzig-Brändli et al. (2022) beskriver att individer med MS ser ofta sjuksköterskan som en förespråkare i vårdteamet och när relationen är bra ökar tilliten vilket i sin tur förbättrar individens mentala hälsa. Samma studie belyser att sjuksköterskan får ta en stor roll gällande information till individen. Sjuksköterskan upplever att de är närmast individen med MS och att de är en förespråkare för individen i vårdteamet (Witzig-Brändli et al., 2022). Ansvaret i vården av individen med MS är inte

bara sjuksköterskans, utan vården bedrivs av hela vårdteamet, därav vikten av god teamsamverkan (Strickland & Baugley, 2015). Syftet med att samverka i teamet är att uppnå ett gemensamt mål tillsammans med individen och komplettera varandras kompetenser för en god och säker vård (Strickland & Baugley, 2015). För att inte allt ansvar ska vara på sjuksköterskan i omvårdnaden av individer med MS, bör teamet tillsammans med individen ha god kommunikation och gemensamma mål (Young et al., 2021).

I resultatet framkom det att MS upplevdes av individen som en oförutsägbart sjukdom vilket resulterade i frustration (Haubrick et al., 2021; Nissen et al., 2022). Individer upplevde frustration över att kontrollen förminskades, symtomen varierade dag för dag och att sjukdomen komplicerade det dagliga livet (Cowan et al., 2020; Haubrick et al., 2021; Nissen et al., 2022). Ett symptom som många individer med MS upplevde var fatigue vilket ansågs komplicera vardagen och det var frustrerande (Cowan et al., 2020; Laing et al., 2020; Wenneberg et al., 2014). Fatigue är ett vanligt symptom som innebär energilöshet, minskad koncentration och uppmärksamhet (Socialstyrelsen, 2022). En studie bekräftar att fatigue är ett symptom som drabbar många individer med MS (Manjaly et al., 2019). Fatigue och många andra symptom kopplat till MS har varierande orsaker därför är det av stor vikt att omvårdnaden vid MS sker personcentrerat (Young et al., 2021). Personcentrerad vård beskrivs ge positiva effekter hos individer med MS. Det innebär att vårdpersonalen hör och ser individen samt inkluderar individen i vården (Pétrin et al., 2020). För att upprätta en personcentrerad vård finns tre steg: inleda ett partnerskap med individen, samarbeta med individen och värna om partnerskapet med individen (Britten et al., 2017; Ekman et al., 2021). Dessa tre steg har som mål att upprätta individuella vårdplaner där individens resurser och förmågor har stor betydelse (Britten et al., 2017).

En annan aspekt i upplevelsen av frustration som framkom i resultatet var förlorandet av självständighet och autonomi. Individer med MS upplevde att känslor av kontroll och självständighet minskades (Cowan et al., 2020; Hunter et al., 2021; Nissen et al., 2022). En annan studie bekräftar litteraturoversiktens resultat att MS är en sjukdom som påverkar psykosociala faktorer (Žiaková et al., 2020). Det kan leda till en negativ syn på individens värdighet och därmed leda till frustration. Individens autonomi kan påverkas och känslor som att bli sin sjukdom kan uppstå (Žiaková et al., 2020). I litteraturoversiktens resultat framkom det att individer med MS upplevde frustration angående att andra personen tog över kontrollen och autonomin (Hunter et al., 2021; Laing et al., 2020; Persson et al., 2023). En annan studie bekräftar vikten att få känna självständighet (Wood & Kasser, 2020). För individen är det viktigt för bevarandet av självständighet att andra personer i omgivningen

kommunicerar, respekterar och förstår att individen har ett behov av att vara autonom. För omgivningen kan det vara etiskt svårt att inte ta över situationen och därmed individens självständighet, på grund av rädsla för konsekvenser (Wood & Kasser, 2020). God kommunikation mellan individ, vårdpersonal och anhöriga är av stor vikt för att bevara individens självständighet och autonomi.

I litteraturöversiktens resultat framkom det att upplevelse av acceptans av sjukdomen var en viktig aspekt i livet med MS (Homayuni et al., 2021; Laing et al., 2020; Nissen et al., 2022; Persson et al., 2023). Individerna beskrev vikten av att finna egna strategier för att acceptera sjukdomen (Homayuni et al., 2021; Nissen et al., 2022). Fysisk aktivering var en strategi som lyftes av individer med MS (Faraclas et al., 2022; Homayuni et al., 2021). Resultatet från studien bekräftas av Marcu et al. (2023) som visar att fysisk aktivering förbättrar fysisk rörlighet, motorisk koordination men också den kognitiva funktionen. En annan studie visar att specifik konditionsträning har en positiv effekt på den kognitiva funktionen hos individer som lever med MS (Sandroff et al., 2017). Fysisk träning ökar muskelstyrkan hos individer med MS vilket bidrar till förbättrad gång- och rörelseförmåga (Motl et al., 2016). Kalb et al. (2020) beskriver att beroende på svårighetsgraden av sjukdomstillståndet varierar det vilken typ av träning som individen bör utföra. Alla individer som lever med MS rekommenderas att varje vecka utföra dagliga aktiviteter och genomföra fysisk träning som är anpassad efter sjukdomstillståndet (Kalb et al., 2020).

Det framkom även i litteraturöversiktens resultat upplevelser från individer med MS att personcentrerad vård och individanpassad information bör förbättras i vården. Detta för att redan i ett tidigt stadie få hjälp att hantera och acceptera sjukdomen (Faraclas et al., 2022). MS är en sjukdom som varierar beroende på individ och svårighetsgrad av sjukdomstillstånd, därav vikten att behandla varje individ individuellt och i omvårdnaden arbeta personcentrerat (Socialstyrelsen, 2022; Thompson et al., 2018). Enligt ICN:s etiska kod ska sjuksköterskan arbeta evidensbaserat, personcentrerat och etiskt (International Concil of Nurses, 2021). Partnerskap och en bra kommunikation med individen är viktiga ståndpunkter i personcentrerad vård (Ekman et al., 2021). Det är av stor vikt att sjuksköterskan inkluderar individen i vården och ser individen som en del av vårdteamet (Britten et al., 2017). Samverkan i team innebär att både samarbeta mellan professioner och med individen. Det är viktigt att inkludera individen i vården och göra individen delaktig i teamet (Carlström et al., 2021).

En annan viktig del av acceptansen för individer med MS som framkom i litteraturstudiens resultat var socialt stöd. Socialt stöd gynnade individer med MS positivt, ett socialt nätverk ökade livskvalitén samt ökade chansen för acceptans av sjukdomen (Homayuni et al., 2021; Hunter et al., 2021; Persson et al., 2023). Latinsky-Ortiz och Strober (2022) belyser att socialt

stöd, interaktion och engagemang som viktiga aspekter vilket förbättrar den mentala hälsan hos individer med MS. Socialt stöd, interaktion och engagemang ses också förbättra acceptansen av sjukdomen genom att individen ser ett syfte i livet (Latinsky-Ortiz & Strober, 2022). En studie bekräftar vikten av socialt stöd och tar upp anhörigas perspektiv (Neate et al., 2019). Genom att anhöriga var stödjande till individen med MS minskade känslan av ensamhet. I relationen mellan anhörig och individ med MS är kommunikationen av stor vikt för att stödet ska vara acceptabelt från båda parter (Neate et al., 2019). En annan aspekt av socialt stöd som framkom i litteraturöversiktens resultat var MS organisationer. MS organisationer ansågs vara ett bra socialt stöd, som bidrog till acceptans av sjukdomen och en bidragande faktor till bättre mental hälsa (Faraclas et al., 2022; Haubrick et al., 2021; Wenneberg et al., 2014; Persson et al., 2023). Gruppterapi som är en icke farmakologisk behandling för MS som handlar om att förhindra utanförskap och att få stöd av andra med samma diagnos (Solaro et al., 2018). Att engagera sig i MS organisationer, få kunskap och stöd av andra i samma situation kan ses som en form av gruppterapi vilket skulle kunna vara positivt för individerna. MS organisationer kan vara en bra utgångspunkt för att individer med MS ska engagera sig socialt, men enligt litteraturöversiktens resultat kan organisationerna också ha negativ inverkan på acceptansen av sjukdomen (Persson et al., 2023). Därav vikten att inse att alla individer är olika och att ett personcentrerat förhållningssätt är ett måste i omvårdnaden av individer med MS.

Konklusion och implikation

Individer med MS upplevde många känslor i form av oro, frustration och acceptans. Värst var känslan av oro och orsakerna var informations- och kunskapsbrist samt oro inför framtiden. Frustration upplevde många individer med MS på grund av att sjukdomens symtom varierade och upplevdes oförutsägbara vilket komplicerade det dagliga livet. MS symtom upplevdes begränsa det dagliga livet och det var svårt att hantera. Självständighet och autonomi var aspekter som individer med MS upplevde att de förlorade. Upplevelse av acceptans var viktigt för livskvalitén enligt individerna med MS. För att öka chansen att uppnå acceptans krävdes det att individerna hittade egna strategier som kunde vara träning och socialt engagemang. MS upplevdes vara en sjukdom där individer påverkades på olika sätt och hanteringen av sjukdomen varierade, därav var det viktigt för individen med MS att finna strategier som passade för att kunna acceptera sjukdomen.

Större kunskap och förståelse kring individer med MS och upplevelser av att leva med sjukdomen bör finnas bland sjuksköterskor för att optimera omvårdanden. Detta för att kunna ge individerna med MS den information, kunskap och omvårdnad de behöver. Genom att sjuksköterskan förbättrar

informationen och ökar kunskapen om sjukdomen bör individers känslomässiga reaktioner förbättras och därmed minskar oron. Det är av stor vikt att bevara individer med MS självständighet, autonomi och värdighet. Därför krävs personcentrerad vård samt teamsamverkan vilket säkerställer god kommunikation mellan individ, sjuksköterska och vårdpersonal i teamet. För sjuksköterskan behövs även mer forskning, utbildning och uppmärksamhet om individers upplevelser av att leva med MS och för att finna riktlinjer för evidensbaserad omvårdnad vid MS.

Referenser

*= resultatartikel

- Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 99-110). Studentlitteratur.
- Britten, N., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, O., Elam, M. & Wolf, A. (2017). Elaboration of the Gothenburg model of person-centred care. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 20(3), 407–418. <https://doi.org/10.1111/hex.12468>
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad - Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- Carlström, E., Kvarnström, S. & Sandberg, H. (2021). Samverkan i team. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad vid avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområde* (s. 139–170). Studentlitteratur.
- *Cowan, C. K., Pierson, J. M. & Leggat, S. G. (2020). Psychosocial aspects of the lived experience of multiple sclerosis: personal perspectives. *Disability and rehabilitation*, 42(3), 349-359. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498545>
- Dennison, L., McCloy Smith, E., Bradbury, K. & Galea, I. (2016). How Do People with Multiple Sclerosis Experience Prognostic Uncertainty and Prognosis Communication? A Qualitative Study. *PloS one*, 11(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158982>
- Ekman, I., Ebrahimi, Z. & Olaya-Contreras, P. (2021). Person-centred care: looking back, looking forward. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(2), 93-95. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvaa025>
- * Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K. & Mohammadi, E. (2014). Confronting the diagnosis of multiple sclerosis: a qualitative study of patient experiences. *Journal of Nursing Research*, 22(4), 275-282. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000058>
- *Faraclas, E., Merlo, A., Lynn, J. & Lau, J. D. (2022). Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00496-1>

- Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 185-199). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 41-56). Studentlitteratur.
- Grothe, L., Grothe, M., Wingert, J., Schomerus, G. & Speerforck, S. (2022). Stigma in Multiple Sclerosis: The Important Role of Sense of Coherence and Its Relation to Quality of Life. *International journal of behavioral medicine*, 29(4), 517–523.
<https://doi.org/10.1007/s12529-021-10030-0>
- Hasnie, A., Thompson, N. R. & Sullivan, A. B. (2023). The Roles Between Gratitude, Perceived Stress, and Quality of Life Among Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of patient experience*, 10,
<https://doi.org/10.1177/23743735231202732>
- *Haubrick, K. K., Campbell, S. E., Young, J., Tingting Zhang, M. D. & Rizvi, S. A. (2021). The lived experiences of adults with multiple sclerosis. *Rhode Island Medical Journal*, 104(6), 38-42.
- Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 43-55). Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 111-119). Studentlitteratur.
- *Hodayuni, A., Abedini, S., Hosseini, Z., Etemadifar, M. & Ghanbarnejad, A. (2021). Explaining the facilitators of quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *BMC neurology*, 21(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02213-9>
- *Hunter, R., Parry, B. & Thomas, C. (2021). Fears for the future: A qualitative exploration of the experiences of individuals living with multiple sclerosis, and its impact upon the family from the perspective of the person with MS. *British journal of health psychology*, 26(2), 464-481. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12495>
- International Council of Nurses. (2021). *The ICN Code of ethics for nurses*. Hämtad 28 september, 2023, från https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf

- Kalb, R., Brown, T. R., Coote, S., Costello, K., Dalgas, U., Garmon, E., Giesser, B., Halper, J., Karpatkin, H., Keller, J., Ng, A. V., Pilutti, L. A., Rohrig, A., Van Asch, P., Zackowski, K. & Motl, R. W. (2020). Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(12), 1459–1469. <https://doi.org/10.1177/1352458520915629>
- Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 81-98). Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskapligteori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl. s. 57-77). Studentlitteratur.
- *Laing, CM., Cooper, C. L., Summers, F., Lawrie, L., O’Flaherty, S. & Phillips, L. H. (2020). The nature of anger in people with multiple sclerosis: a qualitative study. *Psychology & health*, 35(7), 824-837. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1691726>
- Latinsky-Ortiz, E. M. & Strober, L. B. (2022). Keeping it together: The role of social integration on health and psychological well-being among individuals with multiple sclerosis. *Health & social care in the community*, 30(6), e4074–e4085. <https://doi.org/10.1111/hsc.13800>
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B. Jr., Calabresi, P. A., Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A. D., Inglese, M., Kappos, L. ... Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278–286. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000560>
- Manjaly, Z. M., Harrison, N. A., Critchley, H. D., Do, C. T., Stefanics, G., Wenderoth, N., Lutterotti, A., Müller, A. & Stephan, K. E. (2019). Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 90(6), 642–651. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-32005>
- Marcu, F. M., Brihan, I., Ciubara, A., Lupu, V. V., Negrut, N., Jurcau, A., Lupu, A., Burlea, S. L., Dragan, F., Butnariu, L. I., Ignat, A. E. & Ciubara, A. B. (2023). The Early Initiation Advantages of Physical Therapy in Multiple Sclerosis-A Pilot Study. *Life (Basel, Switzerland)*, 13(7), 1501. <https://doi.org/10.3390/life13071501>

- Motl, R. W., Sandroff, B. M. & DeLuca, J. (2016). Exercise Training and Cognitive Rehabilitation: A Symbiotic Approach for Rehabilitating Walking and Cognitive Functions in Multiple Sclerosis?. *Neurorehabilitation and neural repair*, 30(6), 499–511. <https://doi.org/10.1177/1545968315606993>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.
- Neate, S. L., Taylor, K. L., Jelinek, G. A., De Livera, A. M., Simpson, S. Jr., Bevens, W. & Weiland, T. J. (2019). On the path together: Experiences of partners of people with multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship. *Health & social care in the community*, 27(6), 1515–1524. <https://doi.org/10.1111/hsc.12822>
- * Nissen, N., Lemche, J., Reestorff, C. M., Schmidt, M., Skjerbæk, A. G., Skovgaard, L., Stenager, E., Søgaard, I. G. & la Cour, K. (2022). The lived experience of uncertainty in everyday life with MS. *Disability & Rehabilitation*, 44(20), 5957–5963. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1955302>
- *Persson, S., Andersson, A. C., Gäre, B. A., Lindenfalk, B. & Lind, J. (2023). Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study. *Brain and Behavior*, 13(7), 1-10. <https://doi.org/10.1002/brb3.3104>
- Pétrin, J., Donnelly, C., McColl, M. A. & Finlayson, M. (2020). Is it worth it?: The experiences of persons with multiple sclerosis as they access health care to manage their condition. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(5), 1269–1279. <https://doi.org/10.1111/hex.13109>
- Ponzio, M., Tacchino, A., Zaratin, P., Vaccaro, C. & Battaglia, M. A. (2015). Unmet care needs of people with a neurological chronic disease: a cross-sectional study in Italy on Multiple Sclerosis. *European journal of public health*, 25(5), 775–780. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv065>
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-232. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Reich, D. S., Lucchinetti, C. F. & Calabresi, P. A. (2018). Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 378(2), 169-180. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1401483>

- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 375-389). Studentlitteratur.
- Sandroff, B. M., Motl, R. W. & Deluca, J. (2017). The Influence of Cognitive Impairment on the Fitness-Cognition Relationship in Multiple Sclerosis. *Medicine and science in sports and exercise*, 49(6), 1184–1189.
<https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001215>
- Segersten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 139-143). Studentlitteratur.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 14 september, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 2 oktober, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 3 oktober, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
- Simpson, R., Mair, F. S. & Mercer, S. W. (2017). Mindfulness-based stress reduction for people with multiple sclerosis - a feasibility randomised controlled trial. *BMC neurology*, 17(1), 94.
<https://doi.org/10.1186/s12883-017-0880-8>
- Socialstyrelsen. (2022). *Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom*. Hämtad 29 augusti, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-11-8202.pdf>
- Solaro, C., Gamberini, G. & Masuccio, F. G. (2018). Depression in multiple sclerosis: epidemiology, aetiology, diagnosis and treatment. *CNS drugs*, 32(2), 117-133. <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0489-5>
- Strickland, K. & Baguley, F. (2015). The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British journal of community nursing*, 20(1), 6–10.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.1.6>

- The Multiple Sclerosis International Federation. (2020). *Atlas of MS 3rd edition*. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>
- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, S. M., Fujihara, K., Galettals, S., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, D. F., Marrie, R.A., Miller, E. A., Miller, H. D., Montalban, X. ... Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, *17*(2), 162-173. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)
- Travers, B. S., Tsang, B. K. & Barton, J. L. (2022). Multiple sclerosis: Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. *Australian Journal of General Practice*, *51*(4), 199-206. <https://doi.org/10.31128/AJGP-07-21-6103>
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Angood Napier, C., Rijke, N. & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS. *Multiple Sclerosis Journal*, *26*(14), 1816-1821. <https://doi.org/10.1177/1352458520970841>
- *Wenneberg, S., & Isaksson, A. K. (2014). Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. *Vård i Norden*, *34*(3), 23-27.
- Witzig-Brändli, V., Lange, C., Gschwend, S. & Kohler, M. (2022). "I would stress less if I knew that the nurse is taking care of it": Multiple Sclerosis inpatients' and health care professionals' views of their nursing-experience and nursing consultation in rehabilitation-a qualitative study. *BMC nursing*, *21*(1), 232. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01013-x>
- Wood, V. & Kasser, S. L. (2020). Spousal support and self-determined physical activity in individuals with multiple sclerosis: A theory-informed qualitative exploration. *Disability and health journal*, *13*(1), 100835. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100835>
- World Medical Association. (2022). *Declaration of Helsinki*. Hämtad 14 september, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

- Young, C. A., Mills, R., Rog, D., Sharrack, B., Majeed, T., Constantinescu, C. S., Kalra, S., Harrower, T., Santander, H., Courtald, G., Ford, H. L., Woolmore, J. & Tennant, A. (2021). Quality of life in multiple sclerosis is dominated by fatigue, disability and self-efficacy. *Journal of the neurological sciences*, 426, 117437.
<https://doi.org/10.1016/j.jns.2021.117437>
- Žiaková, K., Čáp, J., Miertová, M., Gurková, E. & Kurucová, R. (2020). An interpretative phenomenological analysis of dignity in people with multiple sclerosis. *Nursing ethics*, 27(3), 686-700.
<https://doi.org/10.1177/0969733019897766>
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 79-109). Studentlitteratur.

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	CINAHL	PubMed	PsycINFO
1	Multipel skleros	MH "Multiple Sclerosis"	Multiple Sclerosis [Mesh]	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Multiple Sclerosis")
2	Upplevelser	MH "Life Experiences"	"Life change events" [MeSH]	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Life Experiences")
3	Levda upplevelser	Lived experience (fritext)	Lived experience (fritext)	Lived experience (fritext)
4	Individer	Individuals (fritext)	Individuals (fritext)	Individuals (fritext)
5	Kvalitativ forskning	MH "Qualitative studies+"	"Qualitative Research" [MeSH]	MAINSUBJECT.EXACT("Qualitative Methods")
6	Livskvalitet	MH "Quality of Life+"	"Quality of Life"[MeSH]	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLODE("Quality of Life")

MH = Major headings

MeSH = Medical Subject Headings

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	11/9	CINAHL	(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Life Experiences+") Begränsningar: 2014-2023 Peer reviewed	94	25	11	6
2	11/9	PubMed	"Multiple Sclerosis"[MeSH] AND "Qualitative Research"[MeSH] AND individuals AND lived experience Begränsningar: 2014-2023	55	14	7	2
3	11/9	CINAHL	(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Quality of Life+") AND (MH "Qualitative Studies+") Begränsningar: 2014-2023 Peer reviewed	41	19	7	1
4	11/9	PubMed	"Multiple Sclerosis"[MeSH] AND "Quality of Life"[MeSH] AND "Qualitative Research"[MeSH] Begränsningar: 2014-2023	41	15	6	1

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Cowan, C. K., Pierson, J. M., & Leggat, S. G. (2020). Psychosocial aspects of the lived experience of multiple sclerosis: personal perspectives. <i>Disability and rehabilitation</i> , 42(3), 349-359. https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498545
Land	Australien
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att utforska individuella upplevelser av psykosociala aspekter att leva med MS.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Femton individer deltog i studien, nio kvinnor och fem män mellan 25 och 64 år, deltagarna rekryterades via en rehabiliteringsklinik. Inklusionskriterierna för att delta i studien var att deltagarna skulle ha en MS-diagnos, vara engelsktalande och inte ha någon annan kognitiv dysfunktion.
Datainsamling	Datainsamlingen bedrevs genom semistrukturerade fysiska intervjuer med varje deltagare som hölls av den första författaren. En intervjuguide innehållande öppna frågor användes under intervjuerna. Varje intervju spelades in och transkriberades ordagrant.
Dataanalys	Analysprocessen var en induktiv tematisk analys. Kodningsprocessen påbörjades av den första författaren. Transkriptionerna lästes flera gånger, viktiga uttalanden skrevs ner och skapade koder. De olika transkriptionerna och koderna jämfördes sedan med varandra och sammanställdes till tre teman. En oberoende forskare insatt i tematisk analys granskade analysprocessen för att öka trovärdigheten. De tre teman som framkom var fatigue, självständighet och beroende samt förlust.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	Resultatet i studien beskrev att individer med MS ofta besvärades av fatigue som påverkade det fysiska och mentala måendet samt det sociala livet. Individerna i studien beskrev också vikten av att känna självständighet och att vara beroende av andra ansågs som negativt. Det framkom i studien att strategier som till exempel listor, träning, vila hjälpte individerna att behålla sin självständighet. Individerna beskrev också upplevelser som rädsla över framtiden, att förlora egenskaper och minskad aktivitet. Till sist beskrev individerna att känslan av självständighet samt kunskap om MS är relevant för personer med MS.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 87,5% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2014). Confronting the diagnosis of multiple sclerosis: a qualitative study of patient experiences. <i>Journal of Nursing Research</i> , 22(4), 275-282. https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000058
Land	Iran
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att utforska erfarenheter av att konfrontera sin diagnos MS.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	I studien deltog 25 individer, 18 kvinnor och sju män mellan 20 och 55 år. Deltagarna rekryterades via en målmedveten provtagningsperiod från MS-organisationer samt neurologkliniker. Inklusionskriterierna i denna studie innebar att deltagarna skulle haft diagnosen MS i över ett år, inga tal och hörselnedsättningar samt inga andra kroniska sjukdomar.
Datainsamling	Totalt hölls 27 ostrukturerade intervjuer. Intervjuerna hölls fysiskt och enskilt med varje deltagare. Intervjuerna syftade till att deltagarna öppet skulle tala om sin diagnos och upplevelser samt erfarenheter av MS. Efter varje intervju planerades hur nästa intervju och datainsamlingen ansågs som färdig när ingen ny information tillkom, vilket skedde efter den 27de intervjun. Intervjuerna spelades in och transkriperades ordagrant.
Dataanalys	Dataanalysen bedrevs genom en innehållsanalys. Transkriberingen och de inspelade intervjuerna jämfördes noggrant och deltagarna fick även kopior av deras intervjuer för att granska. Vid eventuella frågor fick de kontakta författarna. Efter personerna granskat deras intervjuer påbörjades kodningsprocessen. Dataenheter från varje intervju identifierades och kodades. Därefter sammanställdes koder till kategorier. De preliminära kategorierna diskuterades med tre författare och därefter reviderades kategorierna vilket resulterade i fyra teman: kunskapsbrist, dölja sin sjukdom, religion och känslomässiga reaktioner.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom det att många individer som får en MS diagnos till en början har stor kunskapsbrist och falska uppfattningar om sjukdomen. Det ledde till negativa reaktioner från individerna och att de valde att dölja sin sjukdom för omgivningen. Individerna beskrev att de inte ville ha medlidande från andra och att de visste att det råder kunskapsbrist om sjukdomen hos andra människor. Reaktioner som beskrevs vanliga vid konfrontationen av MS känslor var bland annat ångest, rädsla för framtiden, ilska, hopplöshet och förnekelse.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 81% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	Faraclas, E., Merlo, A., Lynn, J., & Lau, J. D. (2022). Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. <i>Journal of Patient-Reported Outcomes</i> , 6(1) https://doi.org/10.1186/s41687-022-00496-1
Land	USA
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att beskriva faciliteter som påverkar kvaliteten på livet hos individer med MS samt vilka hinder som finns för att uppleva hälsa.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Femton individer varav 12 kvinnor och tre män i ålder mellan 18 och 70 år, deltagarna rekryterades via en större studie som utförts angående MS. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara 18 år eller äldre, ha en MS-diagnos och förmåga att kommunicera på engelska via telefon.
Datansamling	Datansamlingen skedde genom en fenomenologisk ansats. Semistrukturerade inspelade intervjuer hölls med varje deltagare över telefon. Efter intervjuerna transkriberades de ordagrant och skickades till deltagarna för ett godkännande. Författarna höll intervjuer till att datamättnad uppstod vilket skedde efter 15 intervjuer.
Dataanalys	Resultatet analyserades genom en tematisk induktiv analys. De transkriberade materialet lästes igenom flera gånger. Därefter identifierades betydande dataenheter som skapade koder. Koderna granskades noggrant och sammanfattades sedan i fem teman. En oberoende forskare med erfarenhet inom kvalitativ ansats granskade därefter koderna och studiens teman för ökad trovärdighet. De teman som framkom var mental/emotionell hälsa, kunskap/utbildning om MS, stöd från familj och vänner, livsstilsbeteende samt socialt engagemang.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom det att mental och emotionell hälsa hade en betydande inverkan på individerna med MS. Stöd från vårdpersonal och omgivning var viktigt för individernas hälsa. Många individer upplevde att livet fick ett syfte när god kontakt med anhöriga fanns, om det sociala stödet var bristfälligt upplevde deltagarna att de socialt isolerade sig själva. Individerna beskrev att kunskapen om MS borde förbättras, de förklarade att de ville ha stöd från vården i form av personcentrerad utbildning, bland annat om strategier för att hantera symtom och allmän information om sjukdomen. Individerna upplyste vikten av att finna hälsostراتيجier som passar enskild individ, allt ifrån kost, fysisk träning och att vara aktiva vilket möjliggjorde förmågan att vara engagerad i bland annat sin familj och i det sociala livet.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 89,5% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Haubrick, K. K., Campbell, S. E., Young, J., Tingting Zhang, M. D., & Rizvi, S. A. (2021). The lived experiences of adults with multiple sclerosis. <i>Rhode Island Medical Journal</i> , 104(6), 38-42
Land	USA
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att undersöka upplevelser hos vuxna individer med MS.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	I studien ingick 46 individer ingick i studien, 35 kvinnor och 11 män, deltagarna rekryterades vis en MS-organisation och fick hemskickat skriftlig information angående studien. Inklusionkriterier var att deltagarna skulle vara över 18 år och ha en MS-diagnos.
Datainsamling	De 46 deltagarna delades in i fem fokusgrupper som intervjuades fysiskt. Intervjuerna var semistrukturerade och varade mellan 60–90 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.
Dataanalys	Analysen var en innehållsanalys, fyra teammedlemmar analyserade och kodade varje intervju individuellt. Sedan träffades de fyra medlemmarna och reviderade deras analyser och koder. Deltagarna fick granska deras intervju och komma med åsikter och funderingar för att analysen skulle bli så noggrann som möjligt. Analysprocessen kom fram till fem olika teman, att MS-symtom komplicerar vardagen, hälso- och sjukvårdspersonal måste vara mer aktiva lyssnare, ansträngda relationer och fördelar med att bilda relationer med personer som har samma diagnos.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	Resultatet av studien visade att individernas upplevelser av MS var att sjukdomen komplicerade vardagen genom ökad trötthet, minskad rörlighet, ångest och att tidigare enklare vardagssysslor blev svårare. Deltagarna ansåg att sjukvården borde vara mer lyssnande för att skapa förståelse för individerna men också för att finnas där och hjälpa dem att minska bland annat oro. Individerna beskrev också att relationer i vardagen kunde vara svåra, de ansåg att människor i omgivningen hade svårt att sätta sig in i deras perspektiv. MS organisationer ansågs som positivt och som gav individerna en gemenskap. Oro för framtiden beskrevs av deltagarna som oro för fysiska symtom och funktionshinder samt rädsla för att förlora sin autonomi.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 81% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Homayuni, A., Abedini, S., Hosseini, Z., Etemadifar, M., & Ghanbarnejad, A. (2021). Explaining the facilitators of quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. <i>BMC neurology</i> , 21(1), 1-10. https://doi.org/10.1186/s12883-021-02213-9
Land	Iran
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att utforska vad som underlättar livskvalitén hos individer med MS.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	I studien deltog 15 individer. Rekryteringen påbörjades av ett målinriktat urval samt en variation av individer till exempel ålder, kön, utbildning och yrke. Inklusionkriterierna för att delta var att ha en konstaterad MS diagnos i minst ett år och att inte ha några andra kroniska sjukdomar.
Datansamling	Datansamlingen bestod av semistrukturerade fysiska intervjuer med personerna individuellt. Intervjuernas form var baserat på ett frågeformulär med fem frågor och kunde därefter kompletteras med djupgående frågor. Alla intervjuer spelades in och transkriperades ordagrant. Datansamlingen pågick till dess att författarna ansåg att datan hade mätts, vilket skedde efter 15 intervjuer.
Dataanalys	Dataanalysen var en innehållsanalys. Datansamlingen samt analysen utfördes samtidigt, efter inledande analys av varje intervju så påbörjades planering av nästa intervju. Varje intervju lästes flertal gånger för att plocka ut begrepp som lågt undgängt i deltagarnas intervjuer. Begreppen resulterade i olika koder, koder som delade liknande betydelser placerades tillsammans och resulterade i tre kategorier: personliga faciliteter, interpersonella faciliteter och förbättringsförslag.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade att fritidsintressen och positivt tänkande påverkade hanteringen av sjukdomen positivt och underlättade känslan av livskvalitet för individerna. Fysisk träning var en aspekt som deltagarna beskrev som mentalt, känslomässigt och behandlingsmässigt positivt. Individerna beskrev att träning hjälpte dem att känna att både det fysiska och det psykiska måendet förbättrades. Även socialt sammanhang i form av familj, vänner och MS organisationer var positivt och ökade välbefinnandet hos individerna. Deltagarna kunde känna stöd och få hjälp med hanteringen samt acceptansen av MS sjukdomen.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 83% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Hunter, R., Parry, B., & Thomas, C. (2021). Fears for the future: A qualitative exploration of the experiences of individuals living with multiple sclerosis, and its impact upon the family from the perspective of the person with MS. <i>British journal of health psychology</i> , 26(2), 464-481. https://doi.org/10.1111/bjhp.12495
Land	Storbritannien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att skapa en utökad förståelse för individers upplevelser av MS och dess inverkan på familjerelationer.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	I studien deltog 14 individer varav nio kvinnor och fem män. Individerna var mellan 25 och 63 år gamla, deltagarna rekryterades via specifika MS-plattformar och blev kontaktade via mejl. Inklusionskriterierna för denna studie var att deltagarna skulle vara över 18 år, ha diagnosen MS och inga samtidiga livshotande sjukdomar.
Datainsamling	Semistrukturerade intervjuer med nio öppna frågor användes. Intervjuerna hölls antingen fysiskt eller via videosamtal och varade mellan 30–90 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.
Dataanalys	Analysen genomfördes med en induktiv tematisk analys. Den inledande analysen började med att transkriberad data lästes upprepande gånger och kontrollerades mot den inspelade datan. Därefter identifierades data och skapades till koder. Koderna jämfördes och granskades noggrant vilket genererade övergripande teman och underteman. Analysen resulterade i tre teman: känsla av övergivenhet av vården, rädsla för framtiden och att hitta en väg framåt.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom det att många individer kände sig svikna av vården. Individerna kände sig ensamma och ohörda vilket kunde leda till ångest och social isolering. Vid diagnostiktillfället kände sig många otrygga, processen var för många utdragen och information var bristfällig. Rädslor för framtiden kantades av oro för sjukdomsprogression och symtom, förlust av yrkesprofession samt bristande autonomi. Att leva med diagnosen MS beskrevs också som ett nytt synsätt på livet och individerna anpassade sig efter deras nya livssituation. Genom att se det livet ur ett positivt perspektiv förbättrades de psykologiska välbefinnandet och individerna skapade sig en ny väg framåt.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 87,5% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Laing, C. M., Cooper, C. L., Summers, F., Lawrie, L., O'Flaherty, S., & Phillips, L. H. (2020). The nature of anger in people with multiple sclerosis: a qualitative study. <i>Psychology & health</i> , 35(7), 824-837. https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1691726
Land	Storbritannien
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att utforska subjektiva upplevelser av ilska hos individer med MS.
Metod	Kvalitativ metod, fenomenologisk ansats.
Urval	Tjugo individer, 15 kvinnor och fem män deltog i studien. Forskarna hittade deltagarna via ett universitet som hade utfört en liknande studie. Deltagarna var mellan 18 och 70 år. Inklusionskriterier för att delta i studien var att deltagarna hade en MS-diagnos, var över 18 år och hade ingen annan neurologisk dysfunktion.
Datansamling	Studien använde semistrukturerade intervjuer som hölls av första författaren. Intervjuerna var individuella och hölls fysiskt. Intervjuerna beskrivs som ett guidat samtal för att fånga upp upplevelser hos individerna. Intervjuerna spelades in och transkriperades ordagrant av författare O'Flaherty, S.
Dataanalys	Fenomenologisk analys. Dataanalysen gjordes av två författare. Inledningsvis lästes varje deltagares intervju. Därefter plockades dataenheter ut där författarna identifierade teman som de sammanställde för varje intervju. Därefter jämfördes alla deltagares intervjuer och framtagna teman vilket skapade tre kategorier: frustration över symtom och aktivitetsbegränsningar, ilska på sig själv, ilska på andra och att hantera ilskan.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom det att frustration upplevdes kring MS-symtom som bland annat fatigue och rörlighetsbegränsningar. Aktiviteter som deltagarna har tagit för givet hade nu blivit begränsade. Känslor av misslyckande, förlorande av kontroll beskrevs av individerna vilket också gav en negativ inverkan på det sociala livet. Frustration över andra beskrevs också av individerna, att människor i omgivningen inte förstod sig på MS sjukdomen och personerna känner sig dömda. Med hjälp av strategier för att kontrollera känslor och att anpassa sig efter livet hanterades ilskan och frustrationen, synen på livet omvandlades till mer positivt.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 87,5% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Nissen, N., Lemche, J., Reestorff, C. M., Schmidt, M., Skjerbæk, A. G., Skovgaard, L., Stenager, E., Søgaard, I. G., & la Cour, K. (2022). The lived experience of uncertainty in everyday life with MS. <i>Disability & Rehabilitation</i> , 44(20), 5957–5963. https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1955302
Land	Danmark
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att förstå den levda erfarenheten av osäkerhet i det vardagliga livet hos individer med MS.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Tjugotre individer deltog i studien, 16 kvinnor och sju män i åldrarna mellan 22 och 69 år. Deltagarna rekryterades vis en annan studie som utförts angående MS. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara äldre än 18 år och ha en MS diagnos.
Datainsamling	Intervjuerna inleddes med en öppen fråga, kan du berätta om ditt dagliga liv? Intervjuerna hölls av den andra författaren och spelades in och därefter transkriberades ordagrant. Sjutton intervjuer hölls enskilt och fem intervjuer hölls med en anhörig enligt deltagarens önskan.
Dataanalys	Dataanalysen var en tematisk analys. Den första och den andra författaren läste och jämförde transkriptionerna mot ljudfilen flera gånger. Därefter kodades varje intervju enskilt och jämfördes sedan med varandra vilket skapade teman och underteman. Den första och den andra författaren jämförde varandras analyser och därefter diskuterades resultatet med resterande författare. Analysen ledde till tre teman, kroppsliga upplevelser och förlorandet av kontroll, symtom som fluktuerar och sjukdomsprogression samt förstå och tolka kroppsliga MS upplevelser.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom det att individerna upplevde att MS tog över deras kropp och att individerna hade en strävan att få tillbaka den. Individerna beskrev även vikten av fysisk aktivitet som hjälpte dem att förbättra sin fysiska och mentala hälsa. Att prata med andra människor kunde både resultera i positiva och negativa upplevelser som till exempel att jämföra sig men också få stöd utav andra. Individerna beskrev också upplevelser av ovisshet gällande symtom och sjukdomsprogression. De beskrev dagarna som bra eller dåliga och att varje dag var unik. Till en början var det en kamp att få tillbaka sitt liv men när individerna började acceptera sin kropp fick de hopp om att livet fortsätter.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 85 % vilket motsvarar grad 1.

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Persson, S., Andersson, A. C., Gäre, B. A., Lindenfalk, B., & Lind, J. (2023). Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study. <i>Brain and Behavior, 13</i> (7), 1-10. https://doi.org/10.1002/brb3.3104
Land	Sverige
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att undersöka livserfarenheter av individer med multipel skleros ur ett svenskt perspektiv.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Tio individer deltog, fem män i åldrarna 43 till 67 och fem kvinnor i åldrarna 30 och 71 år. Deltagarna rekryterades genom en annan kvantitativ studie som studerade personer med MS i sydöstra Sverige.
Datainsamling	Tio semistrukturerade intervjuer genomfördes av två författare. Intervjuerna baserades på en semistrukturerad intervjuguide. Sju deltagare intervjuades via video och tre personer intervjuades på sjukhuset. Alla intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant.
Dataanalys	Data analyserades genom en induktiv innehållsanalys. Intervjuerna lästes av två forskare och jämfördes med ljudfilerna för att identifiera data och mönster. Informationen delades in i koder som sammanställdes i ett schema och som resulterade i teman och underkategorier. Under processens gång gick författarna tillbaka i analysen för att undersöka koder, underteman, teman och transkriptioner. Till slut kom forskarna fram till fyra teman, perspektiv på liv och hälsa, påverkan på vardagen, relationer med vården och delade vårdprocesser.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom det att individerna behövde känslomässigt, praktiskt och emotionellt stöd av anhöriga samt vården för att hantera livet med MS. Det var av stor vikt att främja sin hälsa och välbefinnande med fysisk aktivering vilket ansågs var en viktig del av vardagen enligt många individer. I resultatet framkom det bristande stöd från vården vid diagnostillfället, besöken upplevdes korta och opersonliga vilket gjorde att individerna fick hantera chocken själva efter. Känslor som bland annat rädsla inför framtiden, att förlora sina förmågor beskrevs av många individer men information från vården hjälpte för att minska oro. Individerna beskrev att vårdens förbättringsområden generellt handlade om information, lyhörddhet, samarbete och samordning mellan olika vårdgivare.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 85% vilket motsvarar grad 1.

Artikel 10	Information om artikeln
Referens	Wenneberg, S., & Isaksson, A. K. (2014). Living with multiple sclerosis: The impact of chronic illness. <i>Vård i Norden</i> , 34(3), 23-27
Land	Sverige
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att utforska erfarenheter av livskvalitén hos individer med MS, med fokus på positiva aspekter av att hantera sjukdomen.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	I studien deltog 61 individer, 39 kvinnor och 22 män i åldrarna 20 och 70 år. Deltagarna rekryterades via ett lokalt MS register och fick skriftlig information hemskickad och blev sedan tillfrågade via telefon.
Datansamling	Semistrukturerade fysiska intervjuer med alla deltagare individuellt som hölls av en författare. Intervjuerna beskrivs som en konversation men med tre bärande frågor. Alla intervjuer spelades in och transkripterades ordagrant.
Dataanalys	Data analyserades genom en innehållsanalys. Intervjuerna granskades noggrant för att finna betydande enheter i deltagarnas intervjuer. Efter betydande enheter hittats fortsatte en kodningsprocess, där liknande koder sammankopplades och som sedan kunde bli teman. I denna studie framkom de 4 teman, erfarenheter av ohälsa, erfarenheter av hälsa trots sin sjukdom, psykosociala konsekvenser och olika tillvägagångssätt att hantera livet med MS.
Bortfall	Ej angivet.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade att erfarenheten av hälsan var både positiv och negativ. Deltagarna beskrev att negativa aspekter av hälsan var att sjukdomen hindrade dem många gånger. Det var svårt att hantera den förändring som skedde under sjukdomen och svårt att se positiva aspekter av att leva med MS. Samtidigt beskrev individerna att sjukdomen också givit dem en ny syn på livet, där de uppskattade livet, fått en ökad empati för andra och prioriterade det viktiga i livet. Olika MS organisationer gav också individerna nya kontakter och ett socialt nätverk. För att hantera sjukdomen beskrev deltagarna att de anpassade sig efter sina begränsningar, planerade sina dagar och ägnade sig åt fysisk träning.
Vetenskaplig kvalitet	Enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier uppnår denna studie 89,5% vilket motsvarar grad 1.