



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Närståendes erfarenheter av att leva med en familjemedlem med Multipel skleros.

En litteraturstudie

Examensarbete i omvårdnad 15hp

Halmstad 2023-11-02

Lovisa Buder

Maria Larsson



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Titel Närståendes erfarenheter av att leva med en familjemedlem med Multipel skleros – En litteraturstudie

Författare Lovisa Buder & Maria Larsson

Akademi Akademin för hälsa och välfärd

Handledare Elenita Forsberg, Universitetslektor i omvårdnad, Med.dr.

Examinator Annelie Lindholm, Universitetslektor i omvårdnad, Fil. Dr.

Tid Höstterminen 2023

Sidor 21

Nyckelord Erfarenheter, multipel skleros, närstående, omvårdnad

Sammanfattning

Bakgrund: Multipel skleros (MS) är en kronisk inflammatorisk sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet och orsakar större eller mindre funktionsnedsättningar hos den drabbade personen. Den närstående behöver känslomässigt, praktiskt och informativt stöd för att kunna hjälpa sin sjuka familjemedlem. Sjuksköterskan har en viktig roll i mötet med de närstående vid MS men i nuläget upplever patienterna att det finns brister i den vägledning och det stöd de får av sjuksköterskan. **Syfte:** Syfte var att belysa närståendes erfarenheter av att leva med en familjemedlem som har multipel skleros. **Metod:** En litteraturstudie med analys av elva artiklar. **Resultatet:** Närstående upplevde förändringar i livet relaterat till förändrande familjeroller, anpassning, att alltid vara på sin vakt och ekonomi. Närstående uttryckte känslor av osäkerhet och oro inför det osäkra sjukdomsförloppet och familjemedlemmens framtid. Vissa närstående upplevde psykisk påfrestning som stress, depression och ångest. Andra närstående accepterade situationen trots sjukdomen och använde sig av olika strategier som att anpassa och förändra aktiviteter, miljön och livssituationen. Närstående upplevde behov av stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen. Andra närstående fann stöd genom religion och olika MS-organisationer. **Konklusion/Implikation:** Sjuksköterskan kan med kunskap om närståendeperspektivet stödja och balansera egenvårdskapaciteten hos både närstående och den sjuka familjemedlemmen, samt implementera rätt åtgärder.

Title Relatives experiences of living with a family member who has Multiple sclerosis – A literature review

Author Lovisa Buder & Maria Larsson

School School of Health and Welfare

Supervisor Elenita Forsberg, Senior Lecturer in nursing, PhD

Examiner Annelie Lindholm, Senior Lecturer in nursing, PhD

Period Autumn semester 2023

Pages 21

Keywords Care, experiences, multiple sclerosis, relatives

Abstract

Background: Multiple sclerosis (MS) is a chronic inflammatory disease that affects the central nervous system and causes greater or lesser functional impairments in the affected person. The family member needs emotional, practical, and informational support to be able to help their sick relative. Nurses play a crucial role in meeting with the relatives of MS patients but currently, patients feel there are shortcomings in the guidance and support they receive from nurses. **Purpose:** The aim was to highlight family members' experiences of living with a relative who has multiple sclerosis. **Method:** A literature study with analysis of eleven articles. **Result:** Relatives experienced changes in life related to changing family roles, adaptation, always being on guard, and financial challenges. Relatives expressed feelings of uncertainty and worry due to the unpredictable progression of the disease and the family member's future. Some relatives experienced mental problems such as stress, depression, and anxiety. Some relatives accepted the situation despite the disease and used various strategies such as adapting and changing activities, the environment, and life situation. Family members felt the need for support from healthcare professionals. Other relatives found support through religion and various MS organizations. **Conclusion/Implication:** Nurses, with knowledge about the perspective of the family member, can support and balance self-care ability in both the relative and the sick family member, and implement appropriate measures.

Innehållsförteckning

Introduktion.....	6
Bakgrund.....	6
Multipel skleros.....	6
Närståendes påverkan vid allvarliga sjukdomar.....	9
Sjuksköterskans ansvar i mötet med närstående till patienter vid MS.....	10
Dorothea Orems teori.....	11
Problemformulering.....	13
Syfte.....	13
Metod.....	13
Design.....	13
Datainsamling.....	13
Inklusions- och exklusionskriterier.....	14
Artikelsökning CINAHL.....	14
Artikelsökning PubMed.....	15
Artikelsökning PsycINFO.....	15
Databearbetning.....	15
Forskningsetiska övervägande.....	16
Resultat.....	16
Förändring i livet.....	17
Förändrade familjeroller.....	17
Anpassning.....	17
Alltid vara på sin vakt.....	18
Ekonomisk påverkan.....	18
Känslomässiga upplevelser.....	19
Acceptans och användning av strategier.....	20
Behov av stöd.....	20
Diskussion.....	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion.....	23
Konklusion och implikation.....	27
Referenser.....	28
Tabell 1: Sökordsöversikt.....	37
Tabell 2: Sökhistorik.....	38
Tabell 3: Artikelöversikt.....	39
Tabell 4: Översikt på kategorier samt underkategorier.....	51

Introduktion

Multipel skleros (MS) är den vanligaste kroniska inflammatoriska sjukdomen som påverkar det centrala nervsystemet (CNS) och cirka 2 miljoner människor i världen lever med sjukdomen (Reich et al., 2018). I Sverige har ungefär 15 000 personer diagnosen MS och varje år beräknas det insjukna över 600 personer insjukna i sjukdomen (Karolinska Institutet, 2022). Sjukdomen debuterar oftast i åldrarna 20–40 med varierande och oförutsägbara symtom, där kvinnor drabbas i högre utsträckning. Hos människor med MS-diagnos innefattar symtomen vanligtvis kognitiva, sensoriska och motoriska funktionsförsämringar (Rogers & McDonald, 2015). MS-diagnosen upplevs ofta som en traumatisk händelse för patienten och dennes närstående. Familjens vanliga sätt att fungera utmanas och måste ofta omorganiseras när de möts av en långvarig sjukdom (Rintell & Melito, 2013).

Sjuksköterskan har en viktig roll inte bara i mötet med patienten utan även hans eller hennes närstående (ICN, 2015). Patienterna och närstående har i studier uttryckt att de inte fick det stöd och vägledning de behövde (Desborough et al., 2020; Rintell & Melito, 2013). Vården upplevdes mer positiv om den närstående blev involverad i vården av sin familjemedlem med MS. Det har även framkommit att den närstående behövde känslomässigt, praktiskt och informativt stöd från sjuksköterskorna för att kunna klara av situationen och hjälpa sin sjuka familjemedlem (Desborough et al., 2020; Strang et al., 2019). Enligt International Council of Nurses [ICN] (2021) är sjuksköterskans huvudområde omvårdnad och att ha ansvar över omvårdnad handlar om att se människan i samspel med livet (ICN, 2021). Det är av vikt att sjuksköterskan ser närstående som en resurs inom vården som informationsbas och som anhörigvårdare i hemmet (ICN, 2015). När det gäller omvårdnadsforskningen om MS så ligger fokus i nuläget på personen som drabbas och inte på närståendeperspektivet (Desborough et al., 2020).

Bakgrund

Multipel skleros

Sjukdomen Multipel Skleros (MS) identifierades enligt Fagius et al. (2007) första gången på 1800-talet av Jean-Marin Charcot som drog slutsatsen att plack, små hårda ärr i centrala nervsystemet, orsakade återkommande symtom och neurologiska störningar i CNS. Därav framkom begreppet multipel skleros, många ärrhårdar. Nervsystemet består av två celltyper som är stödjeceller (Gliaceller) och nervceller. Nervvävnaden består av cellkroppar och dendritter som utgör den grå substansen, samt axon som utgör den vita substansen. En typ av stödjeceller som benämns oligodendrocyter har ansvaret att producera myelin som isolerar nuron i

CNS och har en stor roll i axonets förmåga att leda nervimpulser. I perifera nervsystemet finns det Schwannceller som tillverkar myelin som omsluter axonet. MS är en autoimmun sjukdom som främst drabbar den vita substansen, vilket skadar myelinet och gör att myelinet bryts ned i skadeområdet. Detta orsakar upphävd eller nedsatt ledningsförmåga av signaler i nervfibrer som leder till olika symtom hos personen med MS (Fagius et al., 2007; Marieb & Hoehn, 2022).

Symtomen kan vara mycket varierande beroende på var skadan sitter i centrala nervsystemet (CNS). MS kan drabba delar av den vita substansen mer frekvent än andra delar, vilket gör att vissa symtom blir vanligare än andra (Fagius et al., 2007; Lassmann, 2018). Rogers och McDonald (2015) beskriver att personer med MS upplever ett brett spektrum av symtom som fysiska, psykologiska och känslomässiga symtom. De vanligaste symtomen som kan förekomma är förlamningar, som orsakas av att pyramidbanan som leder de motoriska impulserna från hjärnan till muskulaturen skadas. Detta gör att viljemässiga signaler inte kommer fram i nervbanan. Ett annat symtom som kan uppstå tidigt i sjukdomsförloppet är synnervsinflammation, vilket medför dålig synskärpa och värk i ögat. Andra symtom är trötthet, spasticitet, ataxi, känselnedsättning, urinblåsstörningar och sexuell funktionsnedsättning (Fagius et al., 2007; Rogers & McDonald, 2015).

MS kategoriseras enligt Rogers och McDonald (2015) i fyra olika former. Den vanligaste formen av MS är skovvis förlöpande MS som innebär att den drabbade kan uppleva försämringar i sjukdomsförloppet, men dessa försämringar går tillbaka och funktionen blir normal. Sekundär progressiv MS debuterar så småningom efter att individen diagnostiserats med skovvis förlöpande MS och i den stadiet ökar funktionsnedsättningen. När symtomen förvärras successivt, utan att skov identifieras, benämns det primärprogressiv MS. Den mest ovanliga formen av MS är godartad MS som inte leder till några allvarliga symtom hos den drabbade. Sjukdomsförloppet är dock oförutsägbart och med stor variation, vilket gör att det inte går att förutsäga hur det kommer att yttra sig på lång sikt (Brownlee et al., 2017; Fagius et al., 2007). Primärprogressiv MS och sekundärprogressiv MS har avsevärt tidigare debut av irreversibel funktionsnedsättning och majoritet av patienter har en typ av funktionsnedsättning vid tidpunkten för diagnosen (Travers et al., 2022) . Det finns riskfaktorer som kan påverka sjukdomsprogressionen som rökning, låga D-vitaminnivåer, ålder vid MS-debut, hög återfallsfrekvens tidigt i sjukdomen, manligt kön, längre sjukdomsduration, ryggmärgsengagemang, högre lesionbörda vid avbildning och lägre hjärnvolym (Cree et al., 2021).

MS diagnosen enligt Aktas et al. (2018) bygger på två pelare. Den första är spårning av den rumsliga och tidsmässiga spridningen av neurologiska brister och den andra innefattar utslutning av viktiga differentialdiagnoser. Diagnostisering innefattar en läkarundersökning för att kontrollera personens neurologiska funktioner, en röntgenundersökning som görs med hjälp av en magnetkamera eller magnetisk resonanstomografi (MRT) för att undersöka förekomst av lesioner i centrala nervsystemet och en lumbalpunktion för att upptäcka eventuella immunologiska avvikelser hos den drabbade (Brownlee et al., 2017). För att ställa diagnosen behövs objektiva bevis på inflammatorisk CNS-skada och uppgifter om sjukdomsförloppets spridning i rum och tid vilket betyder att sjukdomen påverkar mer än ett ställe i CNS med utveckling över tid. Symtomen ska kvarstå mer än 24 timmar och visa sig som tydliga episoder med minst en månads mellanrum (Hauser & Cree, 2020).

Botemedel för sjukdomen saknas fortfarande (Rogers & McDonald, 2015). Nuvarande behandling av MS syftar på att behandla akuta attacker, lindra symptom och hejda MS-progressionen genom sjukdomsmodifierande behandling. Sjukdomsmodifierande behandling minskar utvecklingen av MS genom att minska eller hämma immunfunktionen. Behandlingen förhindrar inflammationsprocessen i skovfasen, minskar återfallsfrekvensen, minskar utveckling av lesioner och stabiliserar samt förbättrar funktionsnedsättningen (Hauser & Cree, 2020). Kortikoidsteroider är enligt Travels et al. (2022) en effektiv behandling när det gäller akuta skov. Behandlingen behövs när återfallssymtomen har en stor inverkan på livskvaliteten, eftersom behandlingen accelererar återhämtningen från akuta skov men inte sannolikheten till fullständig återhämtning eller befintlig funktionsnedsättning (Travels et al. 2020). Medicinsk behandling vid MS resulterar i att allvarliga biverkningar som illamående, allergiska reaktioner, hudcancer, leukemi och hjärttoxicitet som leder till att många individer med MS väljer alternativa metoder som yoga, massage, meditation och träning för att behandla och styra symptom (Rogers & McDonald, 2015).

Förbättrad sjukdomsmodifierande behandling har enligt Travers et al. (2022) resulterat till förbättrat hopp för patienter med MS. Idag är det svårt att förutspå resultat av medicinsk behandling hos patienter med MS, eftersom sjukdomen är oförutsägbar och långsiktiga effekterna av sjukdomsmodifierande behandling på prognos och sjukdomsutveckling ses nu för första gången (Travers et al., 2022). Granskning som gjordes under en 16-årsperiod har visat att 18% av patienterna med skovvis förlöpande MS hade utvecklat sekundärprogressiv MS och 11% hade drabbats av funktionsnedsättning (Cree et al., 2016).

Närståendes påverkan vid allvarliga sjukdomar

Begreppet närstående definieras enligt Socialstyrelsen (u.å) som en ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. En närstående kan vara en familjemedlem eller en nära anhörig bland de närmsta släktingarna. Det kan vara till exempel make, maka, förälder, barn, nära vän, syskon eller sambo (Socialstyrelsen, u.å). När en person drabbas av en allvarlig sjukdom som påverkar livsförloppet kan den psykiska pressen påverka den närstående i lika stor utsträckning som för den sjuke. Varje kris är en gemensam angelägenhet när människor lever tillsammans med varandra (Cullberg, 2006). Kris beskrivs som en ödesdiger rubbning, plötslig och avgörande förändring. Kriser kan karakteriseras olika beroende på perspektiv. Det kan vara en ekonomisk kris eller i ett medicinskt perspektiv kan det vara vändpunkten i ett sjukdomsförlopp. Det har blivit vanligare att referera begreppet kris för det psykologiska reaktionsmönster som visas när människan står framför akuta inre och yttre svårigheter (Cullberg, 2006; Hugelius & Tapani, 2017). Balansen i familjen kan rubbas när traumatiska händelser inträffar, vilket kan resultera i att medlemmarna inte längre har det skyddsnät som funnits. Familjemedlemmarna börjar fokusera på sin egen smärta och försöker kompensera dem med desperata handlingar. Detta kan till exempel resultera i skolproblem, narkotikaproblem och/eller sexuellt utagerande med följd till en graviditet. Dessa situationer kan medföra att familjen kollapsar (Brolin et al., 2016; Cullberg, 2006). MS-diagnosen upplevs ofta som en traumatisk händelse för både patienten och dennes närstående, vilket kan leda till obalans i familjen. Närstående kan behöva ändra sin världsbild och identitet, samt sitt funktionssätt (Rintell & Melito, 2013; Theranineshat et al., 2020). Enligt Theranineshat et al. (2020) behöver MS-patienter stöd från familjen för att klara krisen efter diagnostisering. Sjukdomen påverkar flera olika aspekter hos familjemedlemmarna; känslomässiga, ekonomiska, sociala, relationerna, inklusive utbildning och arbete. Känslomässiga effekter uppkommer främst av känslan av hjälplöshet och kontrollbrist, där familjemedlemmarna känner ilska, oro, skuld, förtvivlan och frustration. Leva med en närstående med en sjukdom kan också påverka familjemedlemmarnas utbildning, jobb och karriär. Närstående kan behöva lämna arbetet eller att det skapar störningar i arbetet relaterat till belastningen som följer med sjukdomen (Golics et al., 2013; Theranineshat et al., 2020). Golics et al. (2013) beskriver att familjemedlemmar till patienter med MS uppger negativa effekter på deras relationer som resulterar i spänningar, bristande förståelse och argument. Men att det också finns familjer där relationerna växt starkare och medlemmarna arbetar tillsammans för att upprätthålla familjebalansen, med aktiviteter.

Sjuksköterskans ansvar i mötet med närstående till patienter vid MS

MS-diagnostiserade patienter ska enligt Socialstyrelsen (2022) erbjudas en fast MS-sjuksköterska och ha rätt till kontinuerlig kontakt med sjuksköterskan för att få information och kunskap om MS, där målet är att patienten ska få långsiktig kontakt, gott omhändertagande och säker vård, som leder till att vårdlidandet minskas och livskvaliteten ökar för både patienten och dess närstående (Socialstyrelsen, 2022). Sjuksköterskans huvudsakliga ansvarområde är enligt ICN (2021) omvårdnad som innebär både det vetenskapliga kunskapsområdet och det patientnära arbetet. Sjuksköterskan ansvarar för medicinska- och omvårdnadsbedömningar. Det krävs att sjuksköterskan ser hur sjukdomen och hälsoproblem påverkar människans vardag för att kunna göra omvårdnadsbedömningar. Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetensen som innebär att sjuksköterskan har ansvar för den omvårdnad som utförs i partnerskap med patienten och närstående med tanke på att skydda patientens värdighet och integritet (ICN, 2021). De tre nyckelbegreppen inom personcentrerad vård är partnerskap, patientberättelse och dokumentation (GPCC, 2023). Sjuksköterskan ska kunna utföra sitt arbete i nära samarbete med både vårdtagare och närstående, samt ha kompetens att kunna ge stöd till hela familjen eller närstående. Sjuksköterskans ansvarsområde blir att inse samspelet inom familjen eller relationen till närstående för att kunna erbjuda hälsofrämjande vård (Hedman Ahlström, 2019). Enligt Patientlagen (2014:821) 5 kap. §3 ska “[...] närstående få möjlighet att medverka vid utformning och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta”. Sjuksköterskans grundläggande huvudområde enligt ICN (2021) är förebygga sjukdom, återställa hälsa, främja hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan har ansvar att främja en miljö där personens, familjers och människors rättigheter, värderingar, traditioner och andliga uppfattningar respekteras av alla. Sjuksköterskan ska säkerställa att både patienten och närstående får tydlig och korrekt information i tid, samt ska informationen anpassas efter individens kulturella, kognitivt språkligt, psykiska- och fysiska behov som kan hjälpa patienten att ta beslut angående samtycke. Sjuksköterskan har enligt Mayo et al. (2021) och Methley et al. (2017) begränsad kunskap och förståelse om MS, samt patientens upplevelser av att leva med MS, vilket leder till brist i kommunikation och relationer inom vården.

Familjecentrerad omvårdnad innebär att fokuset inom vård och omsorg ligger på familjens roll för patientens upplevelse av ohälsa och sjukdom. Inom familjecentrerad omvårdnad finns två områden: familjecentrerad- och familjerelaterad omvårdnad (ICN, 2015; Årestedt et al., 2013). I

familjecentrerad omvårdnad är familjen ett system, medan i familjerelaterad omvårdnad är själva patienten i centrum med hänsyn till patientens sociala sammanhang. Inom vården kan det bli nödvändigt att se familjen som en enhet med tanke på att personer i en familj påverkar varandras liv och hälsa (Benzein et al., 2017; ICN, 2015; Årestedt et al., 2013). Familjecentrerad omvårdnad definierar begreppet familj som en grupp med en emotionell bas och som fokuserar på de känslomässiga band som befinner sig mellan olika personer. Definitionen handlar om att en familj byggs upp av en självdefinierad grupp av medlemmar som inte behöver vara förbundna genom lag eller blodsband för att benämnas som en familj. En familj kan utgöras av samkönade familjer eller storfamiljer och även involvera vänner och grannar (ICN, 2015; Wright & Leahey, 2013). Familjen kan därför enligt denna definition omskapas, vilket innebär att familjen som ett system kan förändras och påverkas av utomstående situationer (Benzein et al., 2017; ICN, 2015). Personerna i familjen befinner sig i ett sammanhang med andra personer, vilket betyder att när en persons livssituation förändras påverkas livet för de andra familjemedlemmarna. Om en familjemedlem drabbas av en sjukdom påverkas hela familjen negativt, medan om en familjemedlem är med om något positivt kommer hela familjen påverkas positivt. Familjen kan hjälpa till att förbättra hälsa, minska lidande och öka välbefinnande för medlemmar i familjen, men kan också bidra till sämre hälsa och mer lidande (ICN, 2015). Sjuksköterskan kan minska lindandet genom att hjälpa de närstående att finna och åtgärda vårdbehov som familjemedlemmen med MS har. Varje familj har egna vårdkapaciteter som sjuksköterskan kan belysa och stödja (Årestedt et al., 2013). En stor del av vården handlar om stöttning i egenvård (Afrasiabifar et al., 2019).

Dorothea Orems teori

En omvårdnadsteoretiker som fokuserat på egenvård är Dorothea Orem vars (2003) omvårdnadsteori handlar om egenvård, människans förmåga att tillgodose omsorg för sig själv och sina familjemedlemmar. Teorin tar hänsyn till människans egen kapacitet, att kunna tillämpa hälsorelaterade behov, balans och helhet till sig själv och andra. Detta innebär att egenvårdsbehovet kan vara större än människans kraft och förmåga att kunna tillgodose de. I studien Afrasiabifar et al. (2019) introduceras Orems egenvårdsteori om människans egenvårdsbehov relaterat till MS i tre kategorier; universella krav, utvecklingskrav och krav på hälsoavvikelser. Universella krav är krav som är gemensamma för alla människor som mat, luft, vatten, eliminering, aktivitet/vila, social interaktion och ensamhet. Utvecklingskrav är krav som innebär tillväxt, livsförändringar och mognad. Sista är krav på hälsoavvikelser som sjukdom, skada, behandling, funktionsvariationer och vidare. När personer drabbas av MS är vanliga besvär balans- och motoriska funktionsnedsättningar som leder till

beroende, försämrad gång, minskat självförtroende, nedsatt rörlighet och funktionsvariationer, med komplikationer som förstoppning, korta muskler, svaghet och liggsår (Afrasiabifar et al., 2019).

Människan har enligt Orems (2003) synsätt ett ansvar inför sig själv och andra i sin närhet om vilkas egenvård som inte är tillräcklig. Egenvårdsbehovet kan ställas framför förändring relaterat till utveckling i människans fysiska, sociala och psykiska tillstånd. Behoven kan utvecklas med människans ålder, ekonomiska situation, om en närstående avlider eller drabbas av sjukdom (Orem, 2001). Den nya situationen kan innebära för stora egenvårdsbehov för den egna människan, där färdighet och kunskap saknas. Mellanrummet mellan kravet på egenomsorg och förmågan att tillgodose dem benämns egenvårdsbrist, vilket kan ske hos familjemedlemmen med MS (Orem, 2001). Afrasiabifar et al. (2019) tar också upp Orems tre typer av omvårdnadssystem för att eliminera egenvårdsbehovet hos personer med MS. Ena systemet innebär att personen inte har någon egenvårdsförmåga vilket innebär att allt ansvar tilldelas till sjuksköterskan eller betydande andra. Det andra är att personen har huvudansvaret för egenvården och resten lämnas till sjuksköterskan eller betydande andra. Det tredje är att personen har egenvårdsförmåga men är utan information från sjuksköterskan om hur hen ska kunna hantera situationen (Afrasiabifar et al. 2019). Människan har enligt teorin kapaciteten att uppnå och behålla motivationen genom den kunskap och förmågan hen besitter för att kunna vårda sig själv och sina familjemedlemmar. Egenvårdskapaciteten är också beroende av bland annat förmågan att handla medvetet, förståelsen över vilka behov som finns och när dessa ska tillgodose, men också genom att vara eftertänksam om sina egna brister (Hartweg, 1994). När människan har egenvårdsbrist enligt Afrasiabifar et al. (2019) kan även omvårdnad uppfylla dessa egenvårdsbehov genom att sjuksköterskan ger råd, information, färdigheter, uppmuntran och tillhandahåller lämplig vård. Orem (2001) diskuterar också begreppen hälsa och välbefinnande som två mänskliga tillstånd med samband till varandra. Hälsa som karakteriseras som ett tillstånd av helhet av de kroppsliga och mentala funktionerna och välmående som ett tillstånd av upplevelsen av människans själsliga upplevelse av njutning, glädjetillstånd, njutning och livsmålsuppfyllning. Trots brister i hälsan kan människan fortfarande uppleva välmående. Orem (2001) beskriver att det är här sjuksköterskan kan stötta människans egenvårdskapacitet och ersätta bristerna för att stödja balansen av egenvård hos sig själv och sina närstående (Afrasiabifar et al., 2019; Maslow, 1998; Henderson, 1970; Orem, 2001).

Problemformulering

Det kan innebära stora förändringar inom familjen när en familjemedlem drabbas av MS, vilket kan öka belastningen även på de närstående. I nuläget är kunskaperna om närståendeperspektivet i samband med MS begränsat och genom att sammanställa aktuell forskning i området kan sjuksköterskan erhålla en bredare förståelse om sjukdomens påverkan på familjen och sjuksköterskan kan därmed sätt in åtgärder och stöd.

Syfte

Belysa närståendes erfarenheter av att leva med en familjemedlem som har multipel skleros.

Metod

Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie. En litteraturstudie handlar enligt Friberg (2017) om att skapa en översikt och göra en sammanställning över kunskapsläget inom ett visst omvårdnadsrelaterat område. Detta genom att använda redan befintlig och genomförd forskning för att besvara syftet och undersöka, samt sammanställa tidigare forskning inom forskningsfältet (Friberg, 2017). I artiklarna som presenteras använde olika begrepp för närstående som partner, familjemedlem, anhörig, informell vårdare, vårdgivare, barn, sambo, make och hustru. I resultatet har författarna valt att använda begreppet närstående.

Datainsamling

Datainsamlingen utfördes enligt Östlundhs (2020) två faser, den inledande sökningen och den egentliga informationssökningen. I första steget söktes olika informationskällor för att få en förståelse över forskningsområdet, relevanta källor att söka i och hjälp till att hitta ett lämpligt avgränsat område. Enligt Östlundh (2020) är denna fas mer experimentell och behöver inte vara speciellt systematisk. Sökningen genomfördes i böcker, på webben och i olika databaser som Public Medline (PubMed), Psychological information database (PsycINFO) och Cumulative Index off Nursing and Allied Health (CINHAL). I steg två, den egentliga informationssökningen utfördes sökningen mer systematiskt i databaserna och sökvägarna dokumenterades. Artiklarna som examensarbetet bygger på har söktes fram via databaserna PubMed, PsycINFO och CINHAL. Aktuella sökord identifierades relaterat till det valda syftet och var följande: ”*Multiple sclerosis*”, ”*Relatives*”, ”*Experiences*” och ”*Family*” med olika synonymer, som sedan kombinerades med booleska operatorerna AND och OR. I sökningarna användes booleska operatorerna AND för att kunna sammankoppla specifika termer och specificera eller avgränsa sökningen.

Operatören OR användes för att inkludera synonymer som skulle bredda sökningen (Forsberg & Wengström, 2015). Ämnesordssökning användes i alla tre databaser som benämns Subject heading i CINAHL, MeSH-term i PubMed och Thesaurus i PsycINFO. Ämnesorden "Multiple sclerosis", "Multiple-sclerosis" och "MS" användes i databaserna. Ämnesordsökning gör sökningen specificerad och överföringen mellan databaser blir lättare (Forsberg & Wengström, 2015). I denna fas är tyngdpunkten vetenskapliga artiklar från akademiska databaser (Östlundh, 2020). Artiklarna som bedömdes motsvara litteraturstudiens syfte granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. Artiklarna graderades i olika procentsatser och grader, Grad I ($\geq 80\%$) högsta kvalitet, Grad II ($\geq 70\%$) hög kvalitet och Grad III ($\geq 60\%$). Endast artiklar som uppnådde 70 procent inkluderades i resultatet (Carlsson & Eiman, 2003).

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna för denna litteraturöversikt var vetenskapliga originalartiklar skrivna på engelska och berörande ämnet närstående erfarenhet att leva med en familjemedlem med multipel skleros (MS). Artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2013–2023 och vara skrivna på engelska, peer-reviewed (refereegranskad, förhandsgranskad), samt skulle vara etiskt granskade eller godkända av en etiska kommittéer enligt respektive lands reglementen. Ingen avgränsning gällande geografiskt område, kön eller ålder tillämpades. Exklusionskriterierna artiklar som var skrivna utifrån perspektivet familjemedlemmen med MS.

Artikelsökning CINAHL

Databasen CINAHL innehåller information om omvårdnadsvetenskap, fysioterapi och arbetsterapi (Östlundh, 2020; Karlsson, 2017). I CINAHL genomfördes en sökning med ämnesorden, sökorden och booleska operatorerna: "*Multiple sclerosis*" OR "*ms*" OR "*multiple-sclerosis*" (Subject Heading) AND "*relatives*" OR "*family*" OR "*partner*" OR "*loved one*" OR "*next of kin*" OR "*spouse*" OR "*significant others*" AND "*experiences*" OR "*perceptions*" OR "*attitudes*" OR "*views*" (se Tabell 1, Bilaga A). Sökningen begränsades till artiklar publicerade mellan 2013–2023, refereegranskade och skrivna på engelska. Resultatet av sökningarna tillsammans blev 198 artiklar, där alla titlar lästes, varav 122 abstrakt lästes, 48 granskades i full text och sex artiklar av dessa artiklar bedömdes motsvara litteraturstudiens syfte (se Tabell 2, Bilaga B). Dessa artiklar granskades sedan enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmallen, varav fem uppnådde grad 1 och en uppnådde grad 2 (se Tabell 3, Bilaga C).

Artikelsökning PubMed

Databasen PubMed innehåller information om medicin, omvårdnad och odontologi (Östlundh, 2020; Karlsson, 2017). I PubMed användes sökorden: Multiple sclerosis AND family AND experience, i olika kombinationer (se Tabell 1, Bilaga A). Två sökningar gjordes i databasen, den ena sökningen som genomfördes i databasen var: ”*Multiple sclerosis*” (MeSH) AND ”*family*” AND ”*experience*”. Den andra sökningen utgjordes av samma sökord och booleska operatoren men ingen term tillskrevs vara en MeSH term: ”*Multiple sclerosis*” AND ”*family*” AND ”*experience*”. Övriga kriterier på båda sökningarna var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2013–2023 och vara på engelskt spårk. I databasen PubMed finns inte sökkriteriet ”peer-reviewed”, därför utfördes detta manuellt i samband med kvalitetsgranskningen enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. Resultatet av sökningarna tillsammans blev 274 artiklar, där alla titlar lästes, varav 150 abstrakt lästes, 83 granskades i full text och tre artiklar som bedömdes motsvara studiens syfte (se Tabell 2, Bilaga B). Dessa artiklar granskades sedan enligt bedömningsmallen där alla uppnådde grad 1 (se Tabell 3, Bilaga C).

Artikelsökning PsycINFO

Databasen PsycINFO innehåller information om beteendevetenskap och psykologi (Östlundh, 2020; Karlsson, 2017). I PsycINFO genomfördes en liknande sökning som i CINAHL med ämnesorden, sökorden och booleska operatorerna: ”*Multiple sclerosis*” OR ”*ms*” OR ”*multiple-sclerosis*” (thesaurus) AND ”*relatives*” OR ”*family*” OR ”*partner*” OR ”*loved one*” OR ”*next of kin*” OR ”*spouse*” OR ”*significant others*” AND ”*experiences*” OR ”*perceptions*” OR ”*attitudes*” OR ”*views*” (se Tabell 1, Bilaga A). Sökningen begränsades till att artiklarna skulle vara publicerade mellan 2013–2023, referegranskad och publicerade på engelska. Resultatet av sökningarna tillsammans blev 127 artiklar, där alla titlar lästes, varav 88 abstrakt lästes, 59 granskades i full text och två artiklar som bedömdes motsvara studiens syfte (se Tabell 2, Bilaga B). Dessa artiklar granskades sedan enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall där alla uppnådde grad 1 (se Tabell 3, Bilaga C).

Databearbetning

I databearbetningen lästes elva resultatartiklar som hade kvalitativ metod (Se Tabell 3, Bilaga C). Dataanalysen genomfördes enligt tre steg utifrån Popenoe et al. (2021) för en tematisk analys av litteraturstudier. Första steget innebar att läsa igenom de valda artiklarna flertals gånger. Artiklarna lästes flera gånger tillsammans och var för sig, med syfte att bli säkra på vad artiklarna kom fram till och om resultatet svarade på studiens syfte. Resultatet skrevs ut i pappersform och huvudpunkterna i resultatet för varje

artikel identifierades med hjälp av understrykning med färgpenna. Huvudpunkterna sammanställdes för att få en uppfattning av innehållet samt få en överblick över datainsamlingen som skulle analyseras. Huvudpunkterna diskuterades och lästes flera gånger för att åstadkomma meningsbärande dataenheter som stämde med syftet. Andra steget i databearbetningen innebär kodning av dataenheterna för att skapa kortare meningsenheter. Vidare i steg tre av analysprocessen skapades fyra huvudkategorier och fyra underkategorier utifrån kodernas likheter och skillnader. De fyra huvudkategorierna blev följande: *förändring i livet, känslomässiga upplevelser, acceptans av situationen och behov av stöd*.

Forskningsetiska övervägande

Forskningsetik finns för att säkra människors grundläggande rättigheter och skydda de personer som deltar i studier. Det är grundläggande att garantera deltagarnas rättigheter och säkerhet genom studien, att deltagarna inte skadas eller utsätts för några risker. Därför bedöms nyttan med studien överväga riskerna. Enligt Sandman och Kjellström (2018) handlar forskningsetik om att handla i enlighet med principer som att göra gott, inte skada, respekt för människor och rättvis principen. Detta kan i studier uttryckas som krav på konfidentialitet och informerat samtycke. Enligt Kjellström (2017) uppkom forskningsetiska riktlinjer som svar på olika etiska skandaler. År 1964 antog World Medical Association (WMA) Helsingforsdeklarationen som innehåller etiska principer för de som medverkar i den medicinska forskningen. Deklarationen beskriver allmänna etiska principer som att deltagarnas hälsa aldrig ska frånses till följd av vetenskapens och samhällets intresse. I medicinsk forskning som involverar människor måste deltagarna kunna lämna frivilliga informerade samtycken, dessutom ska studien noggrant bedömas och övervakas löpandes för eventuella risker. Försöksprotokollet till studien måste underställas av en aktuell forskningsetisk kommitté för yttrande, bedömning och godkännande (World Medical Association, 2013). I lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som inriktar sig på människor har till syfte att skydda människovärdet och människan vid forskning. Alla elva artiklar i studien har fått etiskt godkännande av etiska kommittéer och följt etiska principer som skyddar deltagarna (Forsberg & Wengström, 2015).

Resultat

Syftet med litteraturstudien var att belysa närståendes erfarenhet av att leva med en familjemedlem med multipel skleros (MS). Resultatet bygger på fyra huvudkategorier och fyra underkategorier identifierades (se Tabell 4, Bilaga D).

Förändring i livet

Förändrade familjeroller

Erfarenheten av att leva med en familjemedlem med MS innebar för majoriteten närstående förändring i familjen relaterat till ansvaret (Boström & Nilsagård, 2015; Carling et al., 2020; Demitrepe-Saygili, 2022; Gafari et al., 2017, Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Ansvaret över hushållssysslorna som att laga mat, städa, ta hand om små syskonen och fixa trädgården tilldelades till de närstående (Garfari et al., 2017; Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Närstående beskrev känslan att det har varit deras ansvar att skapa lämpliga förutsättningar för att familjemedlemmen med MS skulle kunna delta i aktiviteter och resor (Carling et al., 2020). Detta visade även i en annan studie som gällde närstående i tonårsåldern som upplevde sig skyldiga att hjälpa till mer än vad som var normalt förväntat av de flesta tonåringar (Boström & Nilsagård, 2015). Närstående uppgav att ansvaret i efterhand kändes överväldigande och uttryckte irritation över den utmattande arbetsbelastning de tilldelades (Moberg et al., 2016).

Andra närstående uttryckte dock att deras förhållande inte alls hade förändrats sedan sjukdomen kom in i deras liv (Demitrepe-Saygili, 2022). Genom att fatta viktiga beslut och genomföra aktiviteter tillsammans gav det närstående och familjemedlemmen en större känsla av samhörighet och stärkte deras relation (Demitrepe-Saygili, 2022; Neate et al., 2019). I motsats till detta fanns det en studie där närstående beskrev att förhållandet med en person som fått MS blev helt annorlunda. Kärleken blev mer vårdbaserad och uttryckte det som att deras familjemedlem blev mer patient än partner. Vidare tog närstående upp de traditionella könsrollerna där de flesta närstående som var män uttryckte att de inte var beredda på att ta på sig den traditionella kvinnliga rollen (Rollero, 2016).

Anpassning

Flera närstående upplevde att de över tid både medvetet och omedvetet anpassade sig till olika situationer och gjorde justeringar i vardagen (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Cross et al., 2019; Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Närstående beskrev att ta ansvar inte alltid var ett medvetet val utan ansågs som en plikt av sig själva eller sin familjemedlem med MS. De ansåg det som en inre drivkraft och inte som en börda (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Cross et al., 2019; Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). I motsats till detta fanns det studier som visade på att sjukdomen ställde extra krav på de närstående som var föräldrar till ett barn med MS (Cross et al., 2019). Närstående anpassade sig till sina barn om barnen behövde åka hem från skolan tidigare. De var tvungna att anpassa sig till kraven på behandlingen och hantera medicinsk

administrering (Cross et al., 2019). Närstående beskrev att de var tvungna att göra uppoffringar och behövde lägga sina egna behov åt sidan, som fritidsaktiviteter, avkoppling, träning och även sin sömn. De blev begränsade från att resa och vara borta över natten, vilket gjorde att de deltog mindre i sociala tillställningar som orsakade förlust av vänner och känsla av utanförskap (Carling et al., 2020; Rollero., 2016).

Alltid vara på sin vakt

Närstående berättade att de alltid kände att de behövde vara beredda om familjemedlemmen skulle falla, vilket resulterade att de var ständigt närvarande och på vakt (Carling et al., 2020; Hinton & Kirk, 2016; Rollero, 2016). Närstående beskriver hur de alltid var observanta och vaksamma över vad familjemedlemmen gjorde och skulle kunna behöva. De var uppmärksamma på ljud och tecken som skulle innebära ett potentiellt fall, vilket gjorde dem säkrare på när de skulle söka hjälp (Carling et al., 2020; Hinton & Kirk, 2016). Närstående förklarade hur de kontinuerligt övervakat sina barn för de gav en större känsla av kontroll över barnens sjukdom. Närstående berättade också att de observerat sina barn rutinmässigt och noggrant. De dokumenterade eventuella beteendeförändringar, daglig aktivitet och fysiska egenskaper (Hinton & Kirk, 2016). Närstående upplevde att som vårdgivare till sin familjemedlem, dominerade vårdgivarrollen och blev ett heltidsjobb där närstående bekymrade sig över familjemedlemmen dag och natt (Rollero, 2016).

Ekonomisk påverkan

Familjemedlemmens sjukdom innebar förändringar i familjens ekonomiska situation och skapade ekonomiska problem. Närstående behövde arbeta extra, söka hjälp från välgörenhetsorganisationer och försäkringsbolag, samt låna pengar från vänner och släktingar för att kunna betala de höga kostnaderna som följde med sjukdomen (Carling et al., 2019; Cross et al., 2019; Ebrahimi et al., 2017; Gafari et al., 2017). Närstående klagade över höga kostnader för medicin, bristande försäkring och de låga bidrag som de fått från socialorganisationen (Carling et al., 2019; Cross et al., 2019; Ebrahimi et al., 2017; Gafari et al., 2017). Andra närstående behövde anpassa ekonomin genom att göra stora permanenta justeringar som att byta bostadstad eller byta från hus till lägenhet som förändrade de ekonomiska förutsättningarna (Carling et al., 2020). Ekonomi situationen var en av orsakerna till att de närstående och familjemedlemmen med MS valde att avbryta behandlingen. I motsats fanns det studier som visade att närstående fick stöd från försäkringsbolaget och MS-organisationer för att betala medicin, mat, sjukvårdskostnader och andra nödvändiga tillbehör (Cross et al., 2019; Ebrahimi et al., 2017).

Känslomässiga upplevelser

Närstående beskrev att leva med en familjemedlem med MS involverade många olika känslor relaterat till familjemedlemmens sjukdom (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Carroll et al., 2016; Cross et al., 2019; Demitrepe-Saygili, 2022; Ebrahimi et al., 2017; Gafari et al., 2017; Hinton & Kirk, 2016; Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Majoriteten närstående berättade att de kände oro och osäkerhet till oförutsägbarheten av sjukdomsförloppet och symtom, vilket skapade känslan av maktlöshet, nervositet och obekvämheter (Boström & Nilsagård, 2016; Carroll, 2016; Cross et al., 2019; Demitrepe-Saygili, 2022; Rollero, 2016). När det inte kom ett snabbt behandlingssvar ersattes närståendes känsla av entusiasm med stress, psykisk ångest, otålighet och oro inför framtiden (Ebrahimi et al., 2017). Närstående som var föräldrar till ett barn med MS upplevde oro och osäkerhet över att deras barn i framtiden inte kommer kunna leva ett normalt liv och att sjukdomen skulle beröva deras barns oberoende och självförsörjning (Carroll et al., 2016; Cross et al., 2019; Hinton & Kirk, 2016). Närstående upplevde också oro vid sociala interaktioner när andra uttryckte misstro över diagnosen på ett barn, vilket gjorde att de började ifrågasätta diagnosen och om deras barn verkligen var sjuka, eftersom barndoms-MS är sällsynt och inte en självklar diagnos (Hinton & Kirk, 2016). I studier beskrev närstående det som att vardagen upplevdes osäker och oförutsägbar som gjorde det utmanande att hantera familjemedlemmens sjukdom bredvid sociala aktiviteter, familjeansvar, lönearbete och andra familjesituationer. De oroade sig över att deras handlingar och val skulle påverka familjemedlemmen med MS negativt (Hinton & Kirk, 2016; Moberg et al., 2016). De beskrev också en allmän känsla av oro av möjligheten att familjemedlemmen kunde ramla eller glömma ta sina mediciner (Carling et al., 2020; Moberg et al., 2016). I Boström och Nilsagård (2016) framkommer det närstående som var oroliga över att deras föräldrar skulle dö av MS.

Samtliga närstående i en studie beskrev att de upplevt psykisk påfrestning som genererat att de utvecklade depression, ångest och stress relaterat till långtidsvård av en familjemedlem med MS. Närstående berättade att det orsakade enerverade och trötta depressioner. De upplevde hjälplöshet och misär i vården av familjemedlemmen (Gafari et al., 2017). I Moberg et al. (2016) var det närstående som lidit av ångest och depression flera månader för att de inte ville belasta sina föräldrar med MS med deras egna problem. Även flera närstående förklarade att de satte deras föräldrars välbefinnande före deras egna.

Acceptans och användning av strategier

Närstående uttryckte att de efter en tid accepterade situationen och kunde leva ett bra liv trots sjukdomen (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Cross et al., 2019; Demitrepe-Saygili, 2022; Ebrahimi et al., 2017; Neate et al., 2019). Närstående beskrev exempelvis att det i början kändes svårt och stressande relaterat till rädsla, rollförändring i familjen och ansvarsfördelning, men med hjälp av stöd kunde närstående acceptera verkligheten (Boström & Nilsagård, 2016; Cross et al., 2019; Demitrepe-Saygili, 2022).

För att hantera och acceptera situationen använde närstående sig av olika strategier som att förhandla om ansvaret, anpassa och organisera om dagliga aktiviteter, samt anlita och be om hjälp av professionella terapeuter, personliga assistenter, städtjänst och cateringfirmor (Boström och Nilsagård, 2016; Cross et al., 2019; Gafari et al., 2017; Hinton & Kirk, 2016; Neate et al., 2019). Närstående använde sig av strategier för att bibehålla och främja familjemedlemmens funktionella självständighet, som att undvika sätta begränsningar, uppmuntra att behålla deras befintliga förmågor och göra ändringar i den fysiska miljön efter familjemedlemmens förutsättningar och funktionsvariationer (Gafari et al., 2017; Neate et al., 2019). Andra strategier närstående använde sig utav var praktiska lösningar som luftkonditionering för att behålla en sval temperatur inomhus och okrossbara dricksglas (Boström & Nilsagård, 2016). Andra strategier var livsstilsförändringar som att byta karriär, kostschema, arbetsplats och bosättningsland för att uppnå balans mellan arbete och privatliv, minska stressen av stadslivet och få en mer vårdande miljö (Hinton & Kirk., 2016; Neate et al., 2019). Flera närstående förklarade att de fokuserade på nuet mer än att oroa sig för framtiden (Boström & Nilsagård, 2016; Cross et al., 2019; Hinton & Kirk, 2016). Ebrahimi et al. (2017) beskrev att närståendes accepterade situationen genom att tro på ödet och Guds vilja i den islamistiska kulturen och överlämnade sig till Guds vilja och fokuserade på hopp i stället för sorg (Ebrahimi et al., 2017). Närstående till barn med MS beskrev att de använde sig av strategier som informationssökning, kontinuerlig övervakning och att tänka positivt för att hantera och minska osäkerheten hos dem. Men begränsad information och oönskad information skapade ytterligare osäkerhet och för att tänka optimistiskt drog sig närstående tillbaka från kamratstödsgrupper och stödkällor för att undvika potentiellt oönskade fakta om framtiden (Hinton & Kirk, 2016).

Behov av stöd

Närstående uttryckte att sjukvårdspersonalens ansvar var direkt riktat till patienten och förklarade att de önskade ha stöd av sjukvården. De kände att de lämnades ensamma efter stor mängd information (Boström & Nilsagård,

2016; Cross et al., 2019). Närstående diskuterade även bristen på konstant socialt stöd och professionellt stöd, där stödet var som starkast strax efter diagnosen men drogs tillbaka med tiden. Detta resulterade tillsammans med brist på information att vissa närstående inte sökte medicinsk hjälp (Boström & Nilsagård, 2016; Carroll et al., 2016; Gafari et al., 2017; Hinton & Kirk, 2016; Rollero, 2016). Närstående beskrev exempelvis om bristen på socialt och statligt stöd, där närstående var missnöjda med bristen på rehabiliteringscenter och sjukgymnastik för MS-patienter. Närstående beskrev bristen på information och utbildning om medicin, pediatrik MS och vård av patienter med MS från vårdpersonalen (Carroll et al., 2016; Gafari et al., 2017)

Närstående beskrev om det befintliga stöd som funnits för dem och deras familjemedlem med MS (Cross et al., 2019; Ebrahimi et al., 2017). I Cross et al. (2019) förklarade närstående över tacksamheten för stödet från MS-föreningar och att flera närstående gynnats av National Multiple Sclerosis Society. Närstående hade träffat vänner genom MS-lägrer, MS Walk och andra NMSS-resurser. En närstående berättade att det gav stöd att ha kontakt med andra familjer som drabbats av MS och att upptäcka att andra har det värre. Närstående rekommenderar också i studien att hitta stöd från familjer och vänner, men också engagera sig i gemenskapen med familjer som också drabbats av MS. I studien Ebrahimi et al. (2017) talar närstående om religiöst stöd. Närstående beskrev att de litade på gud och bad när de upplevde svårigheter och hjälplöshet, vilket gjorde att de tolererade svåra situationer och upplevde mental lättnad och avslappning. Närstående nämnde att deras religiösa tro hjälpte dem att inte överlämna sig till problem i svåra tider och gjorde att de fokuserade på hopp i stället för sorg.

Diskussion

Metoddiskussion

I studier med kvalitativ design är indikatorer på god vetenskaplig kvalitet de fyra termerna trovärdighet, pålitlighet, överförbarhet och bekräftelsebarhet som metoddiskussionen utgick ifrån (Mårtensson & Fridlund, 2017). Det faktum att tre databaser användes stärker trovärdigheten och validiteten eftersom det ökar möjligheten att hitta relevanta artiklar (2017). I alla databaser påträffades dubletter som innebar att samma artiklar kom upp i alla tre databaser trots olika sökkombinationer, vilket ökar sensitiviteten och trovärdighet. Sökningarna bestod av en kombination av fritextsökning och ämnessökning, vilket kan finna artiklar som inte fanns under ämnesordet, som ökar specificiteten (Östlundh, 2017). Sökningen blir mer preciserad och ger bättre sökresultat vid användning av ämnesord, vilket stärker trovärdigheten (Henricsson, 2017; Östlundh, 2017). I PubMed gjordes samma sökkombination och begränsning som resulterade i över tiotusen

artiklar, vilket inte var optimalt och sökstrategi fick ändras. En svaghet med litteraturstudien vid sökning var att inte alla abstrakt lästes utan endast alla artikelrubriker vilket ger möjlighet till att relevanta artiklar kunnat missas.

Enligt Östlundh (2017) anses vetenskapligt material som en färskvara som kan snabbt förändras och därför beslutades det att resultatartiklarna inte skulle vara äldre än tio år. Däremot kan mycket förändras inom omvårdnadsforskningen under tio år och en begränsning på tio år kan ses som en svaghet. Avgränsningen valdes eftersom en begränsning på fem år inte resulterade i tillräckligt många. En annan begränsning var att alla resultatartiklar skulle vara refereegranskad. Enligt Karlsson (2017) innebär refereegranskad att artiklarna har granskats före publicering av andra forskare som säkerställer kvalitén. Studiens trovärdighet ökar genom att enbart använda resultatartiklar som är refereegranskad, vilket är en styrka med arbetet. I PubMed fanns ingen avgränsningsfunktion och granskades manuellt av författarna av examensarbetet, i samband med Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska för att sortera bort artiklar på annat språk som författarna av examensarbetet inte kunde behärska (Östlundh, 2017). En svaghet var översättandet från engelska till svenska av artiklarna. Resultatet i artiklarna kunde översättas fel och innebörden kunde feltolkas (Henricson, 2017). Ett inklusionskriterium var att alla resultatartiklar skulle vara godkända av etiska kommittéer i respektive land. I samtliga artiklar delger forskarna att deltagarna fått muntlig eller skriftlig information om studien och gett samtycke, vilket ökar tillförlitligheten.

Samtliga artiklar använde sig av kvalitativ metod och enligt Henricson (2017) ökar trovärdigheten i studien om alla valda resultatartiklarna har samma design vilket är en styrka. Resultatets tillförlitlighet påverkas också av kvalitetsgranskningsprotokollet som valdes vid kvalitetsgranskningen av artiklarna. Under analysbearbetningen granskades materialet till samstämmighet nåddes, vilket stärker tillförlitligheten (Henricson, 2017). I analysprocessen implementerades också Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. Artiklarna uppnådde hög vetenskaplig kvalitet enligt bedömningsmallen som stärker trovärdigheten och pålitligheten. Tio av resultatartiklarna bedömdes som grad I och en som grad II. Artikeln inkluderades eftersom den låg på gränsen till grad I som ökar trovärdigheten (Henricson, 2017). Kontinuerlig granskning utav utomstående parter ökar trovärdigheten och validiteten eftersom det gör litteraturstudien mer objektiv och säkerställer bekräftelsebarheten för den vetenskapliga kvalitén hos studien (Henricson 2017; Mårtensson & Fridlund, 2017). Under studien granskade både handledare och kurskamrater resultatets rimlighet och om det gav svar på syftet. Detta ökar studiens vetenskapliga kvalitet och minskar risken för feltolkningar.

Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) handlar överförbarhet om huruvida studiens resultat kan överföras till andra situationer, grupper och sammanhang. Resultatartiklarna som valdes hade deltagarna sitt ursprung i Italien, Sverige, England, USA, Turkiet, Iran, Australien och Danmark, vilket täcker fyra utav sju världsdelar, Asien, Europa, Oceanien och Nordamerika. Överförbarheten stärks då deltagarnas beskrivning visar på en bred geografisk spridning, vilket innebär att resultatet kan överföras till olika kulturer och familjesituationer som skiljer sig från svensk kultur. Deltagare från olika länder och världsdelar med olika kulturer och familjesituationer delar liknande erfarenheter av att leva med familjemedlem med MS, vilket stärker överförbarheten. En styrka är att den geografiska spridningen visar på närståendes erfarenhet att leva med en familjemedlem med MS i olika länder med olika förutsättningar. Detta kan också ses som en svaghet eftersom resultatet inte kan överföras till alla närstående som lever med en familjemedlem med MS oberoende vilket land eller världsdel de lever i (Mårtensson & Fridlund, 2017). Därför till framtida forskning inom detta ämne, för att stärka överförbarheten, kan det begränsas till ett specifik geografiskt område.

Närstående bestod både av kvinnor och män som täcker båda könen och kan generaliseras till båda könen. Det fanns ingen kriterier över vilken närståenderoll deltagarna skulle ha och bestod därför utav bland annat barn, sambos, hustrur, män och föräldrar. Närstående visade på liknande erfarenheter trots kön och närstående roll, men kunde skilja mellan mängden ansvar och deras familjeroll. En svaghet blir om alla närstående blir utspridda i specifika grupper gällande kön, ålder och närstående roll, skapar ett alldeles för litet antal att kunna generalisera. I examensarbetet fanns ingen kriterier över åldern på deltagarna i resultatartiklarna. Närstående var barn, ungdomar, unga vuxna, vuxna och äldre upp till 88 år, som visar på en bred åldersspridning. Olika åldrar uppgav liknande erfarenheter som stärker överförbarheten, men olika åldrar kunde också visa på skilda erfarenheter relaterat till olika stadier i livet rörande arbete, skola, ansvar och ekonomi. Överförbarheten sänks därför att hela resultatet inte kan överföras till alla närstående som lever med en familjemedlem med MS, utan för att uppnå en världsövergripande överförbarhet krävs fler studier och specifika kriterier (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Resultatdiskussion

Närstående upplevde hög arbetsbelastning och förändring i familjen relaterat till den nya ansvarsfördelningen (Boström & Nilsagård, 2015; Carling et al., 2020; Demitrepe-Saygili, 2022; Gafari et al., 2017, Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Fynden överensstämmer med den del av den

familjefokuserade omvårdnaden som ser på familjen som ett system som kan påverkas av utomstående situationer vilket betyder att när en persons livssituation förändras påverkar det livet för de andra familjemedlemmarna (ICN, 2015). Orem (2003) lyfter att en människas egenvårdsbehov kan ställas framför förändring som till exempel en sjukdom vilket kan innebära för stora egenvårdsbehov för den egna människan. Afrasiabifar et al. (2019) tar upp för att eliminera egenvårdsbehovet när familjemedlemmen inte har någon egenvårdsförmåga tilldelas ansvaret till antingen sjuksköterskan eller betydande annan, i detta fall dennes närstående. Det andra är att familjemedlemmen har huvudansvaret för sin egenvård, men den del som hen inte klarar av lämnas till sjuksköterska eller närstående (Afrasiabifar et al., 2019).

I resultatet visades att närstående tog på sig ansvaret och hjälpte familjemedlemmen med MS (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Cross et al., 2019; Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Orem (2003) uppmärksammar människans förmåga att tillgodose omsorg för sig själv och för sina familjemedlemmar. Vilket i denna kontext kan innebära att närstående har en förmåga att tillgodose behov för sin familjemedlem med MS (Orem, 2003).

Det framkom i resultatet att oavsett om närstående tog ansvaret efter plikt eller inre ansvarskänsla ledde det ökade ansvaret till stora personliga uppoffringar och anpassningar hos närstående för att kunna hantera familjemedlemmens sjukdom (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Cross et al., 2019; Moberg et al., 2016; Rollero, 2016). Vilket kan kopplas till Orem (2003) att egenvårdsbehovet kan öka efter tid hos familjemedlemmen. Detta innebär även att närståendes förmåga att tillgodose behov till sin familjemedlem med egenvårdsbrist kan ändras med tiden och vara för stora för den närstående att tillgodose. Hartweg (1994) förklarar att människan har enligt Orem's teori möjligheten att behålla kapaciteten att tillgodose behov för sig själv och sina familjemedlemmar, genom kunskap. Afrasiabifar et al. (2019) tar upp sjuksköterskan som en medverkande faktor för att eliminera egenvårdsbehovet (Afrasiabifar et al., 2019). Genom att sjuksköterskan hjälper att finna och åtgärda vårdbehov som familjemedlemmen med MS har kommer inte närståendes egenvårdsbehov belastas. Och närståendes egenvårdskapacitet att kunna vårda och hjälpa familjemedlemmen med MS, kommer att bevaras.

Som tidigare nämnts identifierades i resultatet att närstående anpassade sig till familjemedlemmens sjukdom, vilket gjorde att de deltog mindre i sociala tillställningar som resulterade i utanförskap och förlust av vänner (Carling et al., 2020; Rollero., 2016). I likhet beskriver studien Hu et al. (2023) att som närstående till en äldre familjemedlem med funktionsnedsättning har de

begränsats från personlig utveckling och socialt umgänge. Detta gör att närstående inte endast lider av stressen från vårdprocessen utan också pressen som socialt utanförskap medför. Socialt utanförskap leder till ensamhet, depression, ångest och svartsjuka, vilket ökar vårdbördan på närstående som vårdar en familjemedlem.

Närstående använde sig av olika strategier för att kunna hantera och acceptera situationen (Boström & Nilsagård, 2016; Carling et al., 2020; Cross et al., 2019; Demitrepe-Saygili, 2022; Ebrahimi et al., 2017; Neate et al., 2019). Resultatet överensstämmer med Orems (2003) teori om att närstående kan ha kunskap och förmågan att handla medvetet och vara eftertänksamma om sina brister, som leder till en hög egenvårdskapacitet och ger möjlighet att tillgodose omsorg för andra. Det stämmer också överens med Orems (2003) teori om hälsa och välmående, att trots sjukdom som påverkar familjemedlemmens egenvårdsbehov och närståendes egenvårdskapacitet är det möjligt att uppleva välmående. Detta kan kopplas till ICN (2015) familjecentrerad omvårdnad, där vårdpersonalen bör involvera familjens resurser och kompetenser för att skapa en samskapad vård och påverka familjemedlemmens hälsa och livssituation positivt (ICN, 2015). Att ha kunskaper om möten med familjer och om att familjer förändras kan leda till skapandet av nya metoder, resurser och lösningar. Om vårdfokus endast är på personen som är sjuk kommer andra familjemedlemmar att hamna i bakgrunden och tvärtom om endast fokuset ligger på en närstående. Om familjen ses som en enhet kan det leda till att familjemedlemmarna blir delaktiga i problemlösning, problemlösning och val som påverkar familjemedlemmens hälsa och livssituation (ICN, 2015).

Närstående upplevde brist på stöd från sjukvårdspersonalen relaterat till brist på information och utbildning (Boström & Nilsagård, 2016; Carroll et al., 2016; Gafari et al., 2017; Rollero, 2016). Detta överensstämmer med studien Rintell och Melio (2013) där både närstående och familjemedlemmen med MS uttryckte bristen av stöd och vägledning av hälso- och sjukvårdspersonalen. I annan studie uttryckte närstående att de behövde känslomässigt, praktiskt och informativt stöd för att kunna stödja familjemedlemmen med MS (Strang et al., 2019). Stressen och belastningen att ta hand om en familjemedlem med särskilda behov utan stöd är enligt Hoffman och Zucker (2016) en stor riskfaktor för att utveckla många kroniska tillstånd. Detsamma som riskfyllda beteenden som dålig kost, social isolering, stillasittande livsstil och missbruk av alkohol eller receptbelagda läkemedel. Annan forskning har visat att närstående som tagit hand om familjemedlemmar med MS och med andra kroniska sjukdomar upplever ökad dödlighetsrisk relaterat till belastning och negativa utfall (Perkins et al. 2013). En närstående med kunskap hur hen ska kunna vårda

sin familjemedlem med funktionsnedsättningar lever hälsosammare och har ett mer tillfredställande liv. Hoffman och Zucker (2016) beskriver att ytterligare aktivitet som möten med närstående som vårdar en familjemedlem är svårt på redan hektiska läkarmottagningar eller akutmottagningar. Men att närstående sedan utvecklar en hälsokris kan leda till att den närstående inte kan ta hand om sin familjemedlem längre och resulterar i större belastning av vården (Hoffman & Zucker., 2016). Liknande studie Marín-Maicas et al. (2021) talar de om att närståendes, som vårdar en familjemedlem, perspektiv måste beaktas vid hälso- och socialvårdsriktlinjer. Långtidsvården i Europa uppskattas till 80 procent tillhandahållas av informella vårdgivare, på grund av en snabbt åldrande global befolkning. Att inkludera vård av närstående till familjemedlemmar med långvariga tillstånd är ett strategiskt mål för att hjälpa vid hantering av multisjukhet (Marín-Maicas et al., 2021). Sjuksköterskan har som ansvarsområde inom omvårdnad att se människan i samspel med livet. Hon ska ha kompetens att kunna ge stöd till hela familjen eller närstående och utföra sitt arbete i nära samarbete med närstående eller vårdtagare (ICN, 2021). Men sjuksköterskan måste samtidigt överväga det etiska och följa patientlagen, sekretesslagen och patientens självbestämmande innan hon involverar den närstående i patientens vård (ICN, 2021; SFS 2009:400; SFS 2014:821). Genom att sjuksköterskan involverar den närstående, med familjemedlemmens samtycke, kan hon främja hälsa och välbefinnande för båda parter.

Närstående upplevde också bristen på konstant socialt stöd (Boström & Nilsagård, 2016; Carroll et al., 2016; Gafari et al., 2017; Hinton & Kirk, 2016; Rollero, 2016). Socialt stöd spelar enligt Hu et al. (2023) en stor roll för bördan som närstående har när de lever med en familjemedlem med funktionsnedsättningar. Hu et al. (2023) tar upp att ju mer socialt stödet, desto lättare blir bördan. Socialt stöd lindrar stressfaktorer på fysisk och mental hälsa, samt upprätthåller och kan förbättra närståendes fysiska och mentala hälsa.

I resultatet framkom också att närstående uppskattade det befintliga stödet som MS-föreningar och tro på Gud som hjälpte dem att hantera situationen (Cross et al., 2019; Ebrahimi et al., 2017). Enligt Orem's teori har människan kapacitet att behålla och uppnå motivation genom kunskap, samt förmågan att stödja och vårda sina familjemedlemmar. Genom sjuksköterskans profession av kunskap och erfarenhet kring egenvårdskapacitet kan hon vägleda, informera och tillämpa rätt omvårdnadsåtgärder som leder till balans mellan patientens och närståendes egenvårdsbehov och egenvårdskapacitet (Afrasiabifar et al., 2019; Orem, 2003). Sjuksköterskan bör ha kunskap över andra alternativ av stöd som hon kan främja en miljö där patientens och familjens rättigheter, värderingar, traditioner och andliga

uppfattningar respekteras (ICN, 2021). Detta skapar en samskapad vård med både patienten, familjen och vårdpersonalen, som leder till att allas kompetenser och familjens resurser utnyttjas på bästa sätt (Bell, 2014; ICN, 2015).

Konklusion och implikation

Närstående som lever med en familjemedlem med MS upplevde förändringar i sina liv beroende på familjemedlemmens sjukdom. Närstående betonade förändring i samband med förändrande familjeroller, behov att anpassa sig, känslan av att alltid vara på vakt och ekonomisk påverkan. Närstående upplevde ångest, depression, känslor av osäkerhet och oro. Flertal närstående beskrev att känslan av osäkerhet och oro berodde på den drabbade familjemedlemmens framtid och det osäkra sjukdomsförloppet. Resultatet belyste även närstående som accepterade sjukdomen i sina liv och använde sig av strategier som anpassning vid aktiviteter, förändring i den fysiska miljön och livssituation för att hantera vardagen. Närstående upplevde bristande information och behov av stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen, medan vissa närstående fann stöd genom MS-organisationer och religionen. Sammanfattningsvis var förändring i livet och känslor som osäkerhet och oro vanligt förekommande erfarenheter hos närstående som lever med en familjemedlem med MS.

MS-sjukdomen påverkar inte endast personen som drabbas av sjukdomen, utan också deras närstående. Genom att inkludera familjen i vården uppnås en samskapad vård där allas kompetenser utnyttjas. Sjuksköterskan kan med denna kunskap stödja och balansera egenvårdskapaciteten och egenvården hos närstående och familjemedlemmen. Vidare forskning bör utgå ifrån hur stödet ska utformas till närstående som lever med en sjuk familjemedlem, för att kunna sätta in rätt åtgärder i tid. Med ökad kunskap och förståelse kan hälso- och sjukvården utforma vårdplaner där närståendeperspektivet inkluderas om patienten i fråga önskar.

Referenser

*= Resultatartiklar

- Afrasiabifar, A. (2019). Orem's Self-Care Model with Multiple Sclerosis Patient's Balance and Motor Function. *SageJournals*. 33(1).
Doi: <https://doi.org/10.1177/0894318419881792>
- Aktas, O., Wattjes M-P., Stangel, M. & Hartung, H-P. (2018). [Diagnosis of multiple sclerosis: revision of the McDonald criteria 2017]. *Der Nervenarzt*. 89. 1344–1354. Doi:
<https://doi.org/10.1007/s00115-018-0550-0>
- Bell, J-M. (2014). Family Centered Care and Family Nursing: Three Beliefs that Matter Most. *Pflege* 27(4). 213-217. Doi:
<https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000369>
- *Boström, K., & Nilsagård, Y. (2016). A family matter – when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 25(7-8). 1053-1061. Doi:
<https://doi.org/10.1111/jocn.13156>
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Uppl. 2:1. Lund. Studentlitteratur AB.
- Brolin, M., Calleberg, P., & Westrell, M. (2016). *Krishantering i arbetslivet*. Lund: Studentlitteratur
- Browlee, W-J., Hardy, T-A., Fazekas, F., & Miller D-H. (2017). Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *The Lancet*. 389(10076), 1336-1346. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)30959-X
- *Carling, A., Nilsagård., & Forsberg, A. (2020). Making it work: experience of living with a person who falls due to multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 42(7). 940-947. Doi: <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1080/09638288.2018.1514078>
- 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 högskola, Hälsa och samhälle.
- *Carroll, S., Chalder, T., Hemingway, C., Heyman, I. & Moss-Morris, R. (2016). "It feels like wearing a giant sandbag." Adolescent and

parent perceptions of fatigue in paediatric multiple sclerosis. *European Journal of Paediatric Neurology*. 20(6). 938-945. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.06.004>

Cotsapas, C., Mitrovic, M., & Hafler, D. Chapter 45 – Multiple sclerosis. *Handbook of Clinical Neurology*. 148. 723-730. Doi: <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64076-5.00046-6>

Cree, B., Arnold, D-L., Chataway, J., Chitnis, T., Fox, R-J., Ramajo, A-P., Murphy, N., & Lassmann, H. (2021). Secondary Progressive Multiple Sclerosis: New Insights. *American academy of Neurology*. 97(8). 378-388. Doi: <https://doi.org/10.1212%2FWNL.0000000000012323>

Cree, B., Gourraud, P-A., Oksenberg J-R., Bevan, C., Crabtree-Hartman, E., Gelfand, J-M., Goodin, D-S., Graves, J., Green, A-J., Mowry, E., Okuda, D-T., Pelletier, D., Von Büdingen, H-C., Zamvil, S-S., Agrawal, A., Caillier, S., Ciocca, C., Gomez, R., Kanner, R., Lincoln, R., Lizee, A., Qualley, P., Santaniello, A., Suleiman, L., Bucci, M., Panara, V., Pupinutto, N., Stern, W-A., Zhu, A-H., Cutter, G-R., Baranzini, S., Henry, R-G., & Hauser, S-L. (2016). Long-term evolution of multiple sclerosis disability in the treatment era. *Annals of Neurology*. 80(4). 499-510. Doi: <https://doi.org/10.1002/ana.24747>

*Cross, T-P., Shanks, A-K., Duffy, L-V., and Rintell, D-J. (2019) Families' Experience of Pediatric Onset Multiple Sclerosis. *Journal of Child & Adolescent Trauma*. 12(4). 425-435. Doi: <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1007/s40653-018-0243-7>

Cullberg, J. (2006). DEL III – Den traumatiska krisen. I Cullberg, J. (red), *Kris och utveckling. Samt Katastrofpsykiatri och stressreaktioner* (5:a uppl., 115-175). Stockholm: Natur & Kultur.

*Demitrepe-Saygili, D. (2022). Multiple sclerosis experiences of couples: Examination of patient and partner perspectives. *Journal of Health Psychology*. 27(9). 2079-2090. Doi: <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/13591053211017192>

Desborough, J., Brunoro, C., Parkinson, A., Chisholm, A., Elisha, M., Drew, J., Fanning, V., Lueck, C., Bruestle, A., Cook, M., Suominen, H., Tricoli, A., Henschke, A., & Phillips, C. (2020). 'It struck at the heart of who I thought I was': A metasynthesis of the qualitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health Expectations*. 23(5). 1007-1027. Doi: <https://doi.org/10.1111/hex.13093>

- *Ebrahimi, H., Hasankhani, H., Namdar, H., Khodadadi, E., & Fooladi, M. (2017). Dealing with Chronic Illness: Experiences of Iranian Families of Persons with Multiple Sclerosis – A Qualitative Study. *Multiple Sclerosis International*. 207. Doi: <https://doi.org/10.1155/2017/9243161>
- Egidius, H. (2008). Empati. I *Psykologilexikon*. Hämtad 30 augusti, 2023, från <https://www.psykologiguident.se/psykologilexikon/?Lookup=Empati>
- Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M-L. (2019). Living with a spouse with chronic illness - the challenge of balancing demands and resources. *BMC Public Health*. 19(422). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6800-7>
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T., & Sandberg, M. (2007). *Multipel skleros*. Solna: Karolinska Institutet.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). Den systematiska litteraturstudiens första steg. I Forsberg, C. & Wengström, Y. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 59–74. Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (Red.). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (3:e uppl., s. 129–139). Studentlitteratur.
- Friberg, F (Red.). (2017). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (3:e uppl.). Studentlitteratur.
- *Gafari, S., Khoshknab, M-F., Nourozi, K. & Mohamadi, E. (2017). Informal Caregivers' Experiences of Caring of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 22(3). 243-247. PMID: PMC5494956
- Gilbert, P. (2005). *Compassion. Conceptualisations, research and use in psychotherapy*. London, UK & New York, USA: Routledge.
- Gilbert, P. (2009). *The compassionate mind*. Oakland: New Harbinger Publications.

- Gilbert, P. (2009). Introducing compassion – focused therapy. *Advances in Psychiatric Treatment*, 15: 199-208.
- Goetz, J. L., Keltner, D. & Simon-Thomas, E. (2010). Compassion: An evolutionary analysis and empirical review. *Psychological Bulletin*, 136(3), 351-374.
- Golics, C-J., Khurshid Azam Basra, M., Yule Finlay, A., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 106(10), 399-407.
<https://doi.org/10.1177%2F0141076812472616>
- Centrum för personcentrerad vård – GPCC. (2023). ”En patient är en person som är mer än sin sjukdom”. <https://drf.nu/wp-content/uploads/2016/01/Personcentrerad-vård-Göteborgs-universitet.pdf>
- Hartweg, D.L. (1994). Dorotea Orem: teorin om egenvårdsbalansen. I: L. Rooke (red.), *Anteckningar om omvårdnadsteorier, IV*. Lund: Studentlitteratur. Hedman Ahlström, B. (2019). Familje- och barnperspektivet - Att leva som anhörig. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundnivå* (3 uppl., s. 451–478). Studentlitteratur.
- Hauser, S-L., & Cree, B. (2020). Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. *The American Journal of Medicine*. 133(12). 1380-1390. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.05.049>
- Henderson, V. (1970). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Stockholm: SSF:s förlag.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M, Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod-från idé till examination inom omvårdnad* (411–419). Studentlitteratur.
- *Hinton, D., & Kirk, S. (2016). Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents’ experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Sage Journals*. 13(2). 88–99.
 Doi: <https://doi.org/10.1177/1742395316664959>
- Holm, U. (2001). *Empati. Att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Hugelius, K., & Tapani, J. (2017). *Krishantering i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Hu, H., Hu, X., & Xu, Y. (2023). Caring load and family caregivers' burden in China: the mediating effects of social support and social exclusion. *Aging and Public Health*. 11. Doi: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1194774>
- International Council of Nurses. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers; Rev. Utg.). Svensk sjuksköterskeförening
<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>
- International Council of Nurses. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers; Rev. Utg.). Svensk sjuksköterskeförening
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M, Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (2: uppl. s 81–96). Studentlitteratur.
- Karolinska Institutet. (2022, 10 oktober). Multipel skleros. Hämtad 31 augusti, 2023, från <https://ki.se/cns/vill-du-veta-mer-om-ms>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad*. (2:4 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.
- Lassmann, H. (2018). Multiple Sclerosis Pathology. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 8(3). Doi: <https://doi.org/10.1101%2Fcsheperspect.a028936>
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaption*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Marieb, E-N., & Hoehn, K. (2022). *Human Anatomy & Physiology*, Global Edition.
- Maslow, A.H. (1998). *Toward a psychology of being* (3:e utg.). New York: John Wiley & Sons.

- Mayo, C., Farzam-Kia, & Ghahari, S. (2021). Identifying Barriers to and Facilitators of Health Service Access Encountered by Individuals with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS care*, 23(1), ss. 37-44. doi: 10.7224/1537-2073-2020-026
- Methley, A.M., Chew-Graham, C.A., Cheraghi-Sohi, S. & Campbell. S.M. (2017). A qualitative study of patient and professional perspectives of healthcare services for multiple sclerosis: implications for service development and policy. *Health and Social Care in the community*, 25(3), ss. 848-857. doi: 10.1111/hsc.12369
- *Moberg, J-Y., Larsen, D., & Brødsgaard, A. (2016). Striving for balance between caring and restraint: young adult's experiences with parental multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*. 26(9–10). 1363–1374. Doi: <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/jocn.13587>
- Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination till omvårdnad*. (2 uppl. S 421–438). Studentlitteratur.
- *Neate, S-L., Taylor, K-L., Jelinek, G-A., De Liveria, A-M., Simpson Jr, S., 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 and Social Care in the community*. 27(6). 1515-1524. Doi: <https://doi.org/10.1111/hsc.12822>
- Orem, D.E. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
- Orem, D.E. (2003). The art of nursing in hospital nursing service: an analysis. I: K. McLaughlin & S.G. Taylor (red.), *Self-care theory in nursing. Selected papers on Dorothea Orem* (s. 6-17). New York: Springer.
- Perkins, M., Howard, V-J., Wadley, V-G., Crowe, M., Safford, M-F., Haley, W-E., Howard, G., & Roth, D-L. (2013). Caregiving Strain and All-Cause Mortality: Evidence From the REGARDS Study. 68(4). 504-512. Doi: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs084>

- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jarvaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175–186. Doi: <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Reich, D-S., Lucchinetti, C-F., & Calabresi, P-A. (2018). Multiple Sclerosis. *The New Engöand Journal of Medicine*. 378:169-180. Doi: 10.1056/NEJMra1401483
- Rintell, D., & Melito, R. (2013). ”Her Illness is a Project We Can Work on Togheter”. *International Journal of MS Care*, 15(3), 130-136. <https://dx.doi.org/10.7224%2F1537-2073.2012-022>
- *Rollero, C. (2016). The Experience of Men Caring for a Partner with Multiple Sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*. 48(5). 482-489. Doi: <https://doi.org/10.1111/jnu.12231>
- Rogers, K. A., & McDonald, M. (2015). Therapeutic Yoga: Symptom Management for Multiple Sclerosis. *Journal of alternative and complementary medicine (New York, N.Y.)*, 21(11), 655–659. 10.1089/acm.2015.0015
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2021). Forskningsetik. I Sandman, L., & Kjellström, S (Red.), *Etikboken – Etik för vårdande yrken*. (2:4 uppl., s. 371–395). Studentlitteratur.
- SFS 2023:39. *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet. Hämtad 5 oktober, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5
- SFS 2009:400. Offentlighets- och sekretesslag. Justitiedepartementet L6. Hämtad 8 november, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400/
- SFS 2014:821. Patientlag. Socialdepartementet. Hämtad 4 november, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5

[lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/](https://lagar.dokument.svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/)

- Socialstyrelsen. (u.å). Närstående. I Socialstyrelsens termbank. Hämtad 31 augusti, 2023, från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=262&SrcLang=sv>
- Socialstyrelsen (2022). Tillgång till MS-sjuksköterska och parkinsonsjuksköterska. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-11-8202.pdf> [2023-11-04]
- Strang, S., Fährn, J., Strang, P., Ronstad, A., & Danielsson, L. (2019). Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open*, *9*(8). Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028720>
- Theranineshat, B., Yektatalab, S., Momennasab, M., Bijani, M. & Mohammadi, F. (2020). The Experiences of Multiple Sclerosis Patients' Family Caregivers at the First Hospitalization of Their Patients: A Qualitative Study. *Patient Prefer Adherence*. *14*. 1159-1172. Doi: <https://doi.org/10.2147/PPA.S257746>
- Travers, B-S., Tsang, B., & Barton, J-L. (2022). Multiple sclerosis: Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. *Australian Journal of General Practice*. *51*(4). Doi: [10.31128/AJGP-07-21-6103](https://doi.org/10.31128/AJGP-07-21-6103)
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Wright, L. M., Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia. F.A. Davis.
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2013). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *28*, 29–37. doi:10.1111/scs.12023.

Östlund, L. (2020). Informationssökning. I Friberg, F (Red.). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:5 uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	PubMed	CINAHL	PsycINFO
1	Multipel skleros	Multiple sclerosis[Mesh]	Multiple sclerosis/ Multiple-sclerosis/ MS(MH) Multiple sclerosis / Multiple-sclerosis / MS	MAINSUBJECT ("Multiple sclerosis / Multiple-sclerosis / MS")
2	Närstående	Relatives	Relatives / Partner / Loved one / next of kin / spouse / significant others	Relatives / Partner / Loved one / next of kin / spouse / significant others
3	Familj	Family	-	-
4	Erfarenhet	Experiences	Experiences / perspections / attitudes / views	Experiences / perspections / attitudes / views

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	2023-09-26	CINHAL	Ämnesord: (MH “Multiple sclerosis OR ms OR multiple-sclerosis”) Fritextsökning: AND relatives OR family OR partner OR loved one OR next of kin OR spouse OR significant others AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views Filters: Published Date: 20130101-20231231; English Language; Peer Reviewed	198	122	48	6
2	2023-09-26	PubMed	Ämnesord: (“Multiple sclerosis”[Mesh]) Fritextsökning: AND family AND experience Filters: In the last 10 years; English	93	52	38	1
3	2023-09-28	PubMed	Fritextsökning: Multiple sclerosis AND family AND experience Filters: In the last 10 years; English	181	98	45	2
3	2023-09-28	PsycINFO	Ämnesord: MAINSUBJECT (Multiple sclerosis OR ms OR multiple-sclerosis) Fritextsökning: AND relatives OR family OR partner OR loved one OR next of kin OR spouse OR significant others AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views Filters: Published Date: 20130101-20231231; English Language; Peer Reviewed	127	88	39	2

Tota lt				599	360	170	11
------------	--	--	--	-----	-----	-----	----

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Boström, K., & Nilsagård, Y. (2016). A family matter – when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 25(7-8). 1053-1061. Doi: https://doi.org/10.1111/jocn.13156
Land	Sverige
Databas	CINAHL
Syfte	Utforska och beskriva ur ett trippelperspektiv, den sjuka föräldern, den friska föräldern och barnen.
Metod	Kvalitativ design med innehållsanalys, med induktivt tillvägagångssätt.
Urval	Deltagarna var 23 personer som representerade 10 familjer, som identifierades av en teamsjuksköterska och socialrådgivare. Deltagarna fick skriftlig information och samtyckesformulär.
Datainsamling	Data samlades in genom intervjuer mellan åren 2012–2013 på sjukhuset. Intervjuerna bestod av öppna frågor om sjukdomsförloppet, symtom och upplevda behov. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.
Dataanalys	Data analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys. Data transkriberades och lästes igenom flera gånger. Intervjuerna grupperades efter perspektiv och analyserades separat. Författarna identifierade och markerade betydelseenheter som sedan kondenserades och abstraherades. Kodning konstruerades och organiserades utifrån likheter och skillnader, vilket gav sju heltäckande kategorier. Författarna identifierade ett huvudtema ”MS is a family matter”.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom hur deltagarna målat upp en mörk bild av diagnosens konsekvenser och hur dem hanterar sjukdomen, genom öppen kommunikation och att involvera sina barn. Deltagarna som var i ungdomen belyste hur de växt in i situationen och andra hur ansvarsbehovet kändes större än vad som krävdes av de flesta tonåringar. Deltagare beskrev hur strategier utvecklades över tid för att hantera diagnosen. Deltagarna förklarade hur sjukdomen alltid är närvarande och det skapar en viss spänning i familjen. Deltagarna beskrev önskan av stöd att tillgodose sina barns behov från vårdpersonalen. Slutsatsen i studien upplyste behovet av stöd och uppmärksamhet till barnet från vårdpersonalen, vilket skulle kunna minska oro hos deras föräldrar.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Carling, A., Nilsagård., & Forsberg, A. (2020). Making it work: experience of living with a person who falls duo to multiple sclerosis. <i>Disability and Rehabilitation</i> . 42(7). 940-947. Doi: https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1080/09638288.2018.1514078
Land	Sverige
Databas	PsycINFO
Syfte	Att beskriva hur vardagen upplevs av anhöriga som delar bostad med en person som faller på grund av multipel skleros (MS).
Metod	Kvalitativ induktiv latent innehållsanalys.
Urval	Kvalificerade deltagarna skulle vara över 18 år och vara bosatta i mitten av Svergie, samt dela bostad med en person med MS. Familjemedlemmen med MS ska ha upplevt och rapporterat ett MS-relaterat fall. Familjemedlemmen med MS hade en Expanded Disability Status Scale (EDSS) där medianpoängen låg på 6,0 där gånghjälpmedel är i behov.
Datainsamling	Författarna identifierade deltagare genom att tillfråga deltagare från en annan studie där 57 personer intervjuades som hade MS. Tjugotvå tillfrågades om tillstånd att kontakta och bjuda in deras anhöriga till att delta i denna studie. Data samlades in genom intervjuer genomförda på valfri plats vald av deltagarna, mellan november 2014 och juni. Författarna startade intervjun med frågan ”Your next of kin sometimes falls. Please tell me how that affects you”, som sedan följdes upp av frågor som skulle fånga information om deras handlingar, känslor och anpassningar i vardagen relaterat till den anhöriges fall i MS. Intervjuerna spelades in med deltagarnas tillåtelse och tog mellan 27–51 minuter.
Dataanalys	Dataanalysen utfördes enligt Graneheim & Lundman (2004) som till en del baseras på Krippendorfs (2013) arbete. Den första författaren korrigerade eventuella fel och oklarheter, genom att jämföra de transkriberade intervjuerna med ljudinspelningarna. Materialet extraherades relaterat till syftet och sammanfördes till en text. Texten delades upp i betydande enheter som sedan kondenserades med hänsyn till syftet. Koderna grupperades i niokategorier efter att författarna jämförde dem utifrån skillnader och likheter. Det genomfördes en latent analys av kategorierna som grupperades i tre teman som skapade ett övergripande tema.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade att de anhöriga tog mera ansvar och behövde anpassade sig mer. De förklarade att de kände sig tvungna att ligga steget före och behövde sätta familjemedlemmens behov framför sina egna. Anhöriga beskrev också känslor som oro och frustration över framtiden, men också när de känner sig otillräckliga. I slutsatsen framkom författarna att anhöriga som delar vardagen och bostaden med en person som har diagnosen MS, drabbas också av familjemedlemmens fall och att anhöriga ofta tar ansvaret att förebygga dessa fall. De anhöriga anpassar sina liv både känslomässigt och praktiskt, men att de kan vara otillräckligt och inte alltid möjligt. Det blir att de slutar prioritera sina egna behov för att vardagen ska fungera.

Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.
------------------------------	--

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	Carroll, S., Chalder, T., Hemingway, C., Heyman, I. & Moss-Morris, R. (2016). "It feels like wearing a giant sandbag." Adolescent and parent perceptions of fatigue in paediatric multiple sclerosis. <i>European Journal of Paediatric Neurology</i> . 20(6). 938-945. Doi: https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.06.004
Land	England
Databas	PubMed
Syfte	Utforska erfarenhet av trötthet vid pediatrik MS och få en insikt i hur barn och ungdomar med MS och deras föräldrar reagerar på och hanterar trötthet.
Metod	Kvalitativ metod med induktiv tematisk analys med inslag av grounded theory.
Urval	Deltagarna rekryterades genom NHS specialistkliniker för pediatrik neurologi, MS-välgörenhetsorganisationer och online-supportforum. Deltagarna var 15 ungdomar respektive barn i åldern 6–18 med MS och 13 av deras föräldrar. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara engelsktalande och vara barn med MS eller vara förälder till barn med MS.
Datainsamling	Data samlades in genom djupgående semistrukturerade kvalitativa intervjuer via telefon eller ansikte mot ansikte. Alla deltagarna fick ge sitt informerade samtycke och därefter genomfördes separata intervjuer som varade mellan 20–45 minuter. Intervjuerna följde semistrukturerade scheman.
Dataanalys	Dataanalysen i studien följde Brauns och Clarkes riktlinjer om induktiv tematisk analys, med inslag av grounded theory. Intervjuerna transkriberades och lyssnades på upprepande gånger. Därefter kodades transkriptionerna rad för rad och sedan ordagrant. Koder som var liknande grupperades under samma etikett eller när det identifierades nya koder så skapades nya etiketter.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom fem nyckelteman. Deltagarna med ms beskrev att tröttheten upplevdes som osäker och okontrollerbar. Föräldrarna upplevde oro över välbefinnandet och framtiden hos deras barn anslutning till tröttheten. Deltagarna tog upp behovet av bättre vägledning relaterat till utmattningshandlingen. Slutsatsen i studien beskrevs ger en inblick ur pediatrika perspektivet av ms relaterat till erfarenheten och hantering av trötthet. Författarna belyser behovet att utveckla och implementera utmattningshandlingsinsatser i klinisk praxis.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Cross, T-P., Shanks, A-K., Duffy, L-V., and Rintell, D-J. (2019) Families' Experience of Pediatric Onset Multiple Sclerosis. <i>Journal of Child & Adolescent Trauma</i> . 12(4). 425-435. Doi: https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1007/s40653-018-0243-7
Land	USA och England
Databas	CINAHL
Syfte	Belysa familjers erfarenhet av multipel skleros.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	Det utfördes 21 intervjuer med 23 deltagare som rekryterades från Pediatric MS Center i Massachusetts General Hospital for Children och från Pediatric MS and Related Disorders Program i Boston Children's Hospital. Deltagarna var föräldrar till barn under 18 år med MS.
Datainsamling	Data samlades in genom intervjuer med frågor som handlade om bland annat deras upplevelse av diagnos, anpassning till livet, behandling och skolan. Författarna hade utvecklat ett intervjuprotokoll som testades först på en fokusgrupp. Intervjuerna spelades in och transkriberades.
Dataanalys	Data analyserades med anpassning av Braun och Clarkes metod för tematisk analys. Det identifierades sedan teman där likheter och skillnader märktes.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet visade att familjer fick hantera både fysiska och kognitiva effekter av MS-diagnosen i skolan. Sjukdomen ställde också extra krav i hemmet och föräldrarna kunde känna oro över framtiden att sjukdomen skulle påverka barnets självständighet. Föräldrarna ställdes också inför svåra beslut när det gäller förväntningar och hur de bäst hjälper sitt barn. I slutsatsen förklarades att familjer som hade behandlats på Pediatric MS Centers hjälper till att utveckla kunskapsbasen, vilket förbättrar vården för barn och ungdomar med MS-diagnosen i framtiden.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 2 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Demitrepe-Saygili, D. (2022). Multiple sclerosis experiences of couples: Examination of patient and partner perspectives. <i>Journal of Health Psychology</i> . 27(9). 2079-2090. Doi: https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1177/13591053211017192
Land	Turkiet
Databas	CINAHL
Syfte	Undersöka upplevelser av multipel skleros (MS) hos par.
Metod	Kvalitativ metod.
Urval	I studien deltog totalt 20 par mellan åldrarna 28–69, som rekryterades från MS Society, en allmän förening för att stödja MS-familjer. Kriterierna var att deltagarna skulle bo tillsammans, båda ska kunna ge individuellt skriftligt informerat samtycke och ena paret ska ha haft MS-diagnosen i minst 1 år, samt ska kunna uttrycka sig verbalt.
Datainsamling	Data samlades inom genom intervjuer som bestod av 13 öppna frågor som inkluderade historia, relationen, copingstrategier, framtids tankar känslor, behov och problem förknippade med MS-diagnosen. Intervjuerna befann sig antingen hemma eller på MS Society Center, där varje partner intervjuades separat. Intervjuerna spelades in och tog cirka 45 minuter för båda parter.
Dataanalys	Det genomfördes en dyadisk kvalitativ analys. Intervjuerna genomfördes och kodades på turkiska där citaten sedan översattes till engelska, samt kontrollerades av en professionell översättare. Det skapades teman som sedan kategoriserades, baserat på likheter och skillnader, som konvergenta och divergenta. De koder som inte kunde kategoriseras placerades som oberoende teman och utvärderades inte vidare.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet förklarade författarna att paren upplevde oro över symtom förändringar och om beroende av kontinuerlig vård i framtiden. Paren beskrev att MS-diagnosen var en betydande roll i relationen. Paren beskrev olika problem där personen med MS klagade över begränsad autonomi, klagade partnern över begränsat socialt liv. Andra teman där partnern hade odelade erfarenheter och synpunkter var ”sexuella problem”, ”upplevelsen av symtom” och ”bedömning av bristande förståelse”. Slutsatsen visade på att MS-diagnosen påverkade relationen beroende på de tidigare egenskaperna i relationen. Om paret hade en positiv relation innan diagnosen resulterade det i att relationen blev ännu bättre, medan om relationen hade problem sedan tidigare blev det värre efter diagnosen.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Ebrahimi, H., Hasankhani, H., Namdar, H., Khodadadi, E., & Fooladi, M. (2017). Dealing with Chronic Illness: Experiences of Iranian Families of Persons with Multiple Sclerosis – A Qualitative Study. <i>Multiple Sclerosis International</i> . 207. Doi: https://doi.org/10.1155/2017/9243161
Land	Iran
Databas	PubMed
Syfte	Utforska copingstrategier hos familjevårdare till personer med multipel skleros i Iran.
Metod	Kvalitativ metod och kvalitativ innehållsanalysmetod.
Urval	Deltagarna blev rekryterade genom flygblad som delades ut på de lokala klinikerna, sjukhusen och Multiple Sclerosis Society. Deltagarna var 14 kvinnliga och 4 manliga familjevårdare till personer med MS. Dessa familjevårdare var slutna släktingar, män, hustrur och föräldrar, mellan åldrarna 26–54. Inklusionskriterierna var att familjemedlemmarna skulle varit vårdare minst sex månader och vara nära besläktad med den vårdade närstående med MS. Den närstående skulle också ge sitt samtycke. Arton stycken var berättigade.
Datainsamling	Data samlades in genom ostrukturerade djupintervjuer med allmänna frågor om erfarenheter, möte av behov och hantering av diagnosen. Författarna skrev även fältanteckningar när deltagarna delade sina erfarenheter. Intervjuerna varade mellan 45-60 minuter som sedan transkriberades.
Dataanalys	Data analyserades enligt konventionell innehållsanalys. Intervjuerna transkriberas ordagrant och sedan analyserades för att hitta primära koder, som klassificerades enligt likheter och skillnader. Författarna drog ut begrepp och underkategorier som definierades och kodades sedan till huvudkategorier. I analysprocessen användes MAXQDA-mjukvaran för att organisera och analysera data ännu en gång som resulterade i fem huvudkategorier och arton underkategorier.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet presenterades att deltagarna förlitade sig på gud när det var svårt och upplevde hjälplöshet, där bön hjälpte dem att tolerera svåra tider och gav frid. Deltagarna förklarade att tro på gud gav dem tålamod, hopp, mod och lugn. De belyste också att inducera hopp om framtiden minskade utmattning och lindrade ångest. Genom att vara optimism gav dem hopp. I slutsatsen beskrev författarna att studiens resultat kan hjälpa närstående, som vårdar en familjemedlem med multipel skleros, att informera om stöd som finns. Och att yrkesverksamheter och hälsosystemchefer kan använda resultatet för att stödja patienter och deras familjer för att förbättra livskvalité och lindra komplikationer relaterat till sjukdomen.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Gafari, S., Khoshknab, M-F., Nourozi, K. & Mohamadi, E. (2017). Informal Caregivers' Experiences of Caring of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. <i>Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research</i> . 22(3). 243-247. PMID: PMC5494956
Land	Iran
Databas	PubMed
Syfte	Belysa informella vårdgivares erfarenheter att vårda patienter med multipel skleros.
Metod	Kvalitativ metod med inslag av innehållsanalys vid dataanalys.
Urval	Deltagarna var 23 vårdgivare till anhöriga md MS som rekryterades från MS-Society, neurologimottagningar, rehabiliteringscenter, patienthem och sjukhus.
Datainsamling	Data samlades in genom ostrukturerade intervjuer mellan september 2013 och augusti 2014. Intervjuerna varade mellan 50–90 minuter, där deltagarna blev intervjuade en eller två gånger. Författarna inledde intervjuerna med allmänna frågor om bland annat vardagen, omhändertagandet och de känslor som framkommer.
Dataanalys	Data analyserades enligt en kvalitativ innehållsanalys. Intervjuerna transkriberades ordagrant och lästes igenom flera gånger. Sedan delades texten in i betydelseenheter som kondenserades och abstraherades om de var lika, som också märktes med koder. Koderna sorterades i underkategorier och huvudkategorier beroende på likheter och skillnader.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet beskriv författarna att vårdgivarna upplevde känslan av trötthet och hjälplöshet, samt brist av socialt och statligt stöd. Alla deltagare förklarade ha psykiska symtom som depression, stress och ångest. Författarna beskrev hur deltagarens roll i familjen påverkades och att de försökte upprätthålla anhörigens självständighet, samt uppmuntra att behålla befintliga förmågor. Deltagarna förklarade också att de ansåg att empati och sympati var huvudkomponenter i vården av deras anhörig. I slutsatsen beskriver författarna att studiens resultat kan ge ökad medvetenhet om behovet av stöd vid vård av MS-patienter, genom till exempel stödprogram.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Hinton, D., & Kirk, S. (2016). Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. <i>Sage Journals</i> . 13(2). 88-99. Doi: https://doi.org/10.1177/1742395316664959
Land	England
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet var att utforska erfarenheterna av föräldrar till barn med multipel skleros.
Metod	Kvalitativ metod med inslag av grounded theory.
Urval	Deltagarna var 31 föräldrar till barn i åldern 0–17 med multipel skleros.
Datainsamling	Data samlades in genom semistrukturerade djupintervjuer i deltagarnas hemmiljö. Författarna kontaktade deltagarna med kontakt med sexton specialistcenter och fyra frivilliga organisationer som tillhandahöll pediatrika MS-tjänster. Intervjuerna var byggda runt tre områden fördiagnos, diagnos och postdiagnos som ansågs vara relevant. Intervjuerna inleddes med att deltagarna fick beskriva när de först märkte problem om barnets hälsa. Intervjufrågorna var flexibla som tillät deltagarna att tala bredare. Intervjuerna spelades in, transkriberades och varade mellan 60–180 minuter.
Dataanalys	Data analyserades induktivt i Nvivo som genererade och samlade in data som sedan gav författarna teoretiska insikter och hjälpte till med att utveckla koder. Författarna använde kodningsetiketter för att förmedla deltagarnas fysiska och känslomässiga reaktioner relaterat till sökning av information, frustration och söka svar. Författarna skrev analytiska anteckningar vid sidan av kodningen. Därefter använde sig författarna av teoretiskt urval, där mellankodning användes för att återansluta data genom att utveckla individuella kategorier. De identifierade en kärnkategori ”living with uncertainty”. Under analysen av data kodade författarna självständigt och träffades regelbundet.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet i studien visade att den dominerande känslan hos föräldrar till barn med ms var osäkerhet relaterat till framtiden, interaction, diagnostic och generell daglig osäkerhet. Osäkerheten försökte föräldrarna hantera med specifika strategier, vilket kunde ge ytterligare osäkerhet, men att känslan av osäkerhet också kunde ge hopp om framtiden med diagnosen. Slutsatsen beskrev författarna var att osäkerhet spelade en roll för att skapa hopp, men att detta kan leda till att föräldrarna bortse stöd och informationskällor som skulle hota deras hoppfullhet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Moberg, J-Y., Larsen, D., & Brødsgaard, A. (2016). Striving for balance between caring and restraint: young adult's experiences with parental multiple sclerosis. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 26(9–10). 1363–1374. Doi: https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/jocn.13587
Land	Danmark
Databas	PsycINFO
Syfte	Utforska hur unga vuxna mellan 18–25 år upplever att växa upp med en förälder med multipel skleros och hur dessa upplevelser fortsätter att påverka deras dagliga liv.
Metod	Kvalitativ design med fenomenologisk metod.
Urval	Deltagarna var 14 unga vuxna från Danmark i åldrarna 18–25 år.
Datainsamling	Data samlades in genom intervjuer med öppen design att deltagarna har möjlighet att dela med sig fritt om erfarenheter och det dagliga livet. Intervjuerna spelades in och varade mellan 53 minuter till tre timmar och 30 minuter. Sedan transkriberades intervjuerna ordagrant.
Dataanalys	Data analyserades genom att författarna först transkriberade intervjuerna ordagrant av den första författaren och en sekreterare, där den första författaren sedan redigerade sekreterarens utskrifter. Därefter identifierades betydelserika enheter som sedan formulerades om och skapade dominerade teman som gav underteman, vilket syntetiserade förtätade teman. Därefter användes en fenomenologisk metod för att kondensera teman.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet förklarade författarna att deltagarnas erfarenhet att ta hand om deras föräldrar med MS-diagnos påverkade andra nära relationer. Deltagarna beskrev hur de hjälpte till och tog ansvar över hushållssysslorna, vilket för de flesta inte ansågs som en börda och nämnde fördelen med att ta ansvar. Deltagarna tenderade också att undanhålla sina känslor och önskingar, samt visade återhållsamhet. Vissa upplevde skam och fyra deltagare lidit av ångest och depression under skoltid. Slutsatsen i studien var att de största utmaningarna för deltagarna var att uppnå balansen mellan att ta hand om andra och kunna uppnå sina egna behov.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 10	Information om artikeln
Referens	Neate, S-L., Taylor, K-L., Jelinek, G-A., De Liveria, A-M., Simpson Jr, S., 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. <i>Health and Social Care in the community</i> . 27(6). 1515-1524. Doi: https://doi.org/10.1111/hsc.12822
Land	Australien
Databas	CINHAL
Syfte	Syftet på studien var att ”utforska perspektiven och erfarenheterna hos partners till personer med MS, när personer med MS hade genomfört en intensiv bostadsworkshop om hälsosam livsstil, att förstå effekten av MS och livsstilsförändringar på dessa partners upplevelser av deras förhållande”.
Metod	Studien har en kvalitativ design, där författaren använde en tolkningsfenomenologisk metod.
Urval	Intervjupersonerna var partners till personer med MS som deltagit i bostadsworkshopen som innehåller matverkstäder, interaktiva föreläsningar, gruppbaseade aktiviteter, teori och praktik av meditation. Av 345 personer som deltog i workshop i Australien, Nya Zeeland, Storbritannien och Europa mellan år 2002-2016 var 280 par, som elektroniskt randomiserades och kontaktades via e-post. Deltagarna skulle tala engelska och vara i ett partnerförhållande med en person med MS som deltog i workshopen.
Datainsamling	Data samlades in genom intervjuer som genomfördes mellan juli och oktober 2016 via telefon eller möte via Skype. Intervjuerna varade från 20–62 minuterna. Intervjuerna bestod av breda frågor, där deltagarna också fick möjlighet att förtydliga och utveckla sina svar.
Dataanalys	Data analyserades enligt en hermeneutisk tolkningsprocess, där två forskare utförde analysprocessen efter att ha erkänt antagande och förutfattade meningar. Ett tolkningsteam som bestod av tre forskare träffades kontinuerligt, där data analyserades och nya teman utvecklades. Det identifierades fyra övergripande teman som övervägdes separat och analyserades ännu en gång.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	I resultatet framkom att partners uppgav ge stöd till sin partner med MS på både praktiska och känslomässiga sätt, genom att uppmuntra och göra förändringarna tillsammans. Partners förklarade att MS presenterade utmaningar för relationen relaterat till att förstå känslor och beteenden, vilket gav svårigheter att förstå och svara på känslomässiga behov. Författarna identifierade att lagarbete var viktigt för att genomföra förändringar i livsstilen. I slutsatsen beskrev författarna att partners lyfte erfarenheter att genomföra denna resa tillsammans, vilket resulterade i bättre kommunikation och känslan av större anknytning.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Artikel 11	Information om artikeln
Referens	Rollero, C. (2016). The Experience of Men Caring for a Partner With Multiple Sclerosis. <i>Journal of Nursing Scholarship</i> . 48(5). 482-489. Doi: https://doi.org/10.1111/jnu.12231
Land	Italien
Databas	CINAHL
Syfte	Utforska erfarenheten av manliga vårdgivare som lever med en partner med multipel skleros (MS).
Metod	Kvalitativ metod med inslag av grounded theory.
Urval	Deltagarna var tjugofyra män eller partner till en kvinna med diagnosen MS i minst 1 år, som rekryterades genom de italienska sektionerna av Multiple Sclerosis International Federation. Deltagarna var mellan åldrarna 37-68.
Datainsamling	Data samlades in genom djupintervjuer mellan juni och september 2015, som genomfördes av en kvinnlig psykologi. Intervjuerna skedde ansikte mot ansikte i deltagarnas hem. Intervjuerna startades alltid med korta sociodemografiska frågor, som sedan ledde till frågor om upplevelsen av diagnosen. Forskaren uppmuntrade deltagarna till djupgående beskrivning. Intervjuerna spelades in och varade mellan 35 minuter till 1 timme och 45 minuter.
Dataanalys	Data analyserades samtidigt som intervjuerna genomfördes, eftersom metoden grounded theory användes. Författarna använde sig också utav tematisk analys induktiv utan ett förutbestämt kodningsschema. Författarna involverade också in en rad-för-rad kodning med koder som hade ursprung i intervjuerna. Sedan användes en tre stegs kodningsmetod.
Bortfall	Redovisas ej.
Resultat/Slutsats	Resultatet belyste att rollen som vårdare till sin anhörig blev i de flesta fall dominerande och en stor del av deltagarna rapporterade om förändringar inom paret efter diagnosen. Deltagarna diskuterade bristen på socialt stöd som minskade med tiden och hur de traditionella könsrollerna växlades mellan dem och sin partner. Deltagarna upplevde rädsla för osäkerhet relaterat till sjukdomsförloppet och bristen på information. Slutsatsen beskriver att teorin involverar både den pragmatiska och emotionella nivån, där den pragmatiska nivån belyser ett samband mellan de vårdande krävande egenskaperna och förlusten av autonomin. Medan den emotionella nivån visar på tre aspekter för att minska vårdgivarens välbefinnande, uppfattning om bristande socialt stöd, rädsla för framtiden och jämföra nuet med det förflutna.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1 enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall.

Bilaga D

Tabell 4: Översikt på kategorier samt underkategorier

Kategori	Underkategori
Förändring i livet	-Förändrade familjeroller -Anpassa sig -Alltid på sin vakt -Ekonomisk påverkan
Känslomässiga upplevelser	
Acceptans av situationen	
Behov av stöd	