



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdeleningen för hälso- och vårdvetenskap

Unga vuxnas upplevelse och hantering av att leva med Multipel Skleros

En litteraturstudie

Åsa Arnell och Elin Nyman

2015

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad – självständigt examensarbete 15 hp

Handledare: Eva Dahlkvist
Examinator: Annika Nilsson

Sammanfattning

Bakgrund: Multipel skleros (MS) är en autoimmun, kronisk sjukdom som ca 15,000-18,000 personer i Sverige är drabbade av. Vanliga symtom i början av sjukdomen kan vara känselbortfall, gång- och balanssvårigheter, fatigue, samt synstörningar.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att beskriva unga vuxnas upplevelse och hantering av att leva med multipel skleros. Syftet var också att beskriva undersökningsgruppen i de artiklar som utgör resultatet i denna studie.

Metod: Föreliggande studie har använt sig av två databaser, Cinahl och PubMed. Resultatet baseras på 11 vetenskapliga artiklar. Med noggrann bearbetning har resultatet formats med tre huvudrubriker och 10 underrubriker.

Huvudresultat: I resultatet framkom hur unga vuxna reagerar på och upplever att bli diagnostiserad med MS, hur olika symtom påverkar deras fysiska och psykiska hälsa, samt vilka olika strategier de MS-drabbade personerna använder för att hantera sjukdomen. Det framkom ur resultatet att undersökningsgruppen i de utvalda artiklarna bestod av 66,5 % kvinnor och 33,5% män. Medelålder på deltagarna var 44,8 år. Bortfallet hade redovisats i åtta av de 11 valda artiklarna

Slutsats: Med ökad kunskap om MS och hur personer som lever med diagnosen upplever den, kan sjuksköterskan bli bättre i sin yrkesutövning och vägleda de drabbade i sin strävan att hitta strategier för underlättande i vardagen. Adekvat information från sjukvården, stöd från familj, vänner och andra drabbade är av stor vikt för att individer med MS ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Mer forskning om MS gällande barn och män vore betydelsefullt då den forskning som finns i dagsläget inom dessa områden är minimal.

Nyckelord: Multipel skleros, Upplevelser, Hantering, Social anpassning

Abstract

Background: Multiple sclerosis (MS) is an autoimmune chronic disease which about 15.000 to 18.000 persons in Sweden suffer from. Common symptoms early in the disease may be numbness, walking and balance problems, fatigue, and visual disturbances.

Purpose: The aim of the current study is to describe young adults experiences and management of living with multiple sclerosis. The aim is also to describe the method of the study group in the articles forming the result of this study.

Methods: The present study used two databases, Cinahl and PubMed. The result is based on 11 scientific articles. With careful processing, the result has been shaped by three main headings and 10 subheadings.

Main results: The result showed young adults reactions to and experiences of being diagnosed with MS. How different symptoms affect their physical and mental health, as well as the different strategies the MS-affected individuals use to manage the disease. The result also showed that the studygroup in the articles consisted 66,5% women and 33,5% men. The average age of participants was 44,8 years. The loss had been reported in eight of the 11 selected articles.

Conclusion: With greater knowledge about MS and affected peoples experience of living with the diagnosis, nurses can get better in their profession and guide the injured people in their quest to find strategies to aid in everyday life. Adequate information from health care, support from family, friends and others affected with MS is of great importance to the affected individuals, giving them the opportunity to live a normal life. More research on MS in Children and men would be significant as the research available in the current situation in these areas is minimal.

Keywords: Multiple sclerosis, Experiences, Management, Social adjustment

Innehåll:

1. Introduktion	1
1.1 Multipel skleros	1
1.2 Sjuksköterskans roll.....	2
1.3 Unga vuxna.....	2
1.5 Hanterbarhet (Coping).....	2
1.6 Antonovskys teori.....	3
1.7 Problemformulering	3
1.8 Syfte.....	4
1.9 Frågeställningar	4
2. Metod	4
2.1 Design.....	4
2.2 Databaser	4
2.3 Sökord/Sökstrategier/Urvalskriterier.....	4
2.4 Dataanalys	7
2.5 Forskningsetiska överväganden.....	8
3. Resultat	8
3.1 Unga vuxnas upplevelser av att leva med MS.....	9
3.1.1 Reaktionen på och upplevelser av att bli diagnostiserad med MS	9
3.1.2 Fysisk och psykisk påverkan av symtom	10
3.1.3 Upplevelser av negativt bemötande i arbetslivet	11
3.2 Hanteringsstrategier hos unga vuxna med MS	12
3.2.1 Information och acceptans.....	12
3.2.2 Prioritera och planera	12
3.2.3 Gemenskap och stöd från andra	13
3.3 Metodologiska aspekten - undersökningsgrupp	14
3.3.1 Undersökningsgrupp – kön.....	14
3.3.2 Undersökningsgrupp – ålder	14
3.3.3 Bortfall.....	14
4. Diskussion	15
4.1 Huvudresultat	15
4.2 Resultatdiskussion	16
4.2.1 Upplevelser av att leva med MS.....	16
4.2.2 Hantering/coping av att leva med MS.....	18
4.2.3 Metodologiska aspekten undersökningsgrupp	19
4.4 Metoddiskussion.....	20
4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning	21
4.6 Slutsats.....	22

5. Referenslista	23
6 Bilagor	1
6.1 Tabell 3.....	1
6.2 Tabell 4.....	4

1. Introduktion

1.1 Multipel skleros

Multipel skleros (MS) är en relativt vanlig sjukdom i Sverige och uppskattningsvis ca 15,000 - 18,000 personer beräknas vara drabbade och sjukdomen utvecklas mer frekvent hos kvinnor än hos män. MS är en autoimmun, kronisk inflammatorisk sjukdom, vars orsak ännu är okänd. Genetiska faktorer samt miljöfaktorer kan vara bidragande orsaker till att sjukdomen bryter ut (Ericson & Ericson, 2012; Nilsson, Wahlund, & Wallin, 2011).

MS kan delas in i olika förlopp, *primär skovvis MS*, vilket förekommer hos de flesta med diagnosen och där skoven upprepas så glest att sjukdomen kan anses ha stannat upp. *Sekundär progressiv MS* är en gradvis försämring då patienterna kan känna av försämring även mellan skoven. *Primär progressiv MS*, försämring sker successivt, utan perioder med förbättring. MS drabbar hjärnans centrala nervsystem (CNS) inflammatoriskt och angriper både sensoriska och motoriska nervbanor. Myelin, vilket fungerar som ett skydd runt nervcellers axon, bildas av gliaceller och bryts successivt ned av den inflammatoriska reaktionen. Till följd av detta kan nervimpulserna bli långsammare eller blockeras helt (Ericson & Ericson, 2012). Vanliga symtom i början av sjukdom kan vara känselbortfall, gång- och balanssvårigheter, fatigue (trötthet) samt synstörningar (Almås, Stubberud, & Grønseth, 2011; Shevil & Finlayson, 2009; Zajicek et al., 2010). Blåsdysfunktion är ytterligare ett symtom som drabbar majoriteten av de som är diagnostiserade med MS. Orsak till detta kan vara rubbningar i överföringen av nervimpulser mellan de två nervcentra som styr blåsfunktionen och problem som täta blåstömningar och trängningsinkontinens kan uppstå (Almås et al., 2011) Problem med blåsan kan leda till en sämre livskvalitet för individen (Nortvedt et al., 2007).

Vid diagnosbedömning finns det många olika sätt att definiera just MS men det finns inget specifikt MS-test. Forskning pågår hela tiden för att kunna skapa ett test där man snabbare kan diagnostisera sjukdomen. För att ställa diagnos utförs likvorundersökning, där den inflammatoriska reaktionen i CNS kan konstateras, magnetröntgen, för att påvisa MS-plack (förcalkning i artärer) i hjärna och ryggmärg, tillsammans med uppfyllda krav enligt McDonald-kriterierna, som är en mall med

kriterier för diagnostik av MS (Almås et al., 2011; Fagius & Aquilonius, 2006; Sadaka et al., 2012)

1.2 Sjuksköterskans roll

I kompetensbeskrivningen utgiven 2005, framgår bland annat att sjuksköterskan har till uppgift att tillgodose patienters basala fysiska, psykiska och sociala omvårdnadsbehov, att observera och bemöta patienters upplevelse av sjukdom och lindra genom lämpliga åtgärder. Sjuksköterskan ska också ha förmåga att på ett respektfullt och lyhört sätt kommunicera med patienter och närstående samt ge information och undervisning som är individanpassad och lättförståelig (Socialstyrelsen, 2005). För bättre omvårdnad av personer med MS bör sjuksköterskan besitta en empatisk förmåga och avsätta tillräckligt med tid för patientbesök och aktivt lyssna då de drabbade beskriver vilka känslor och bekymmer som uppstår i samband med MS (Ghafari, Fallahi-Khoshknab, Nourozi, & Mohammadi, 2015). ICN:s (International Council of Nurses) etiska kod uppger fyra grundläggande ansvarsområden för sjuksköterskor, vilka är *att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande* (Socialstyrelsen, 2005).

1.3 Unga vuxna

Författarna till föreliggande studie har valt att definiera unga vuxna i åldersintervallet 18-45 år.

1.4 Upplevelse

Egidius (2006) definierar upplevelse som att ta del av och verkligen ta in något som man är med om.

1.5 Hanterbarhet (Coping)

Egidius (2006) förklarar hanterbarhet som ett konstruktivt hanterande av situationer och uppgifter i motsats till anpassning till existerande förhållanden.

En patient som ska hantera en sjukdom kan använda sig av olika copingstrategier, såsom problemfokuserad (hantera situationer och hinder) och känslfokuserad coping (hantera känslor som uppkommer i samband med svårigheter)(Pavol et al., 2015).

1.6 Antonovskys teori

Aaron Antonovsky forskade på 1970-talet om hälsans ursprung (salutogenes).

Antonovsky grundade begreppet KASAM, känsla av sammanhang och menade att ingen upplever 100 % ohälsa, samt att det finns olika grader av hur en person upplever hälsa. Han myntade de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och menade att om svåra situationer kan hanteras på ett tillfredsställande sätt har individen en hög KASAM, en stark begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Begriplighet innebär att individen avspeglar olika händelser, samt hur denne uppfattar världen och hur förändring görs från kaotiskt till strukturerat. Hanterbarhet belyser hur personen upplever att den hanterar olika situationer, vad denne har för resurs att hantera motgångar. Antonovsky menar att meningsfullhet är den viktigaste komponenten och visar hur mycket engagemang personer har för olika händelser, om de får olika svåra uppgifter och blir motiverade eller inte. Antonovsky anser det mycket viktigt att visa meningsfullhet då det speglar viljan att bli bättre i sin sjukdom (Antonovsky, 2002; Edberg & Wijk, 2009).

1.7 Problemformulering

MS är en autoimmun, kronisk inflammatorisk sjukdom som cirka 0,2% av Sveriges befolkning är drabbade av. Sjukdomen kan ha en negativ social, fysisk och psykisk påverkan på de individer som är diagnostiserade med MS, där skola, arbete och fritidsaktiviteter spelar en central roll i det dagliga livet. Tidigare forskning fokuserar främst på läkemedel som kan bromsa upp sjukdomsförloppet och lindra symtom, samt diagnostik. Det finns dock inte så mycket forskat på hur de drabbade upplever och hanterar sjukdomen. Genom att sammanställa resultat från tidigare forskning i kombination med redan erhållen teoretisk kunskap kan ökad kunskap om hur unga vuxna upplever och hanterar sin sjukdom presenteras. Detta ger sjuksköterskan en viktig grundläggande kunskap inför framtida informationssamtal och utbildning till de

drabbade samt att på bästa sätt kunna hjälpa individerna att hitta strategier för hantering av sjukdomen.

1.8 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva unga vuxnas upplevelse och hantering av att leva med MS, samt att beskriva undersökningsgruppen i de artiklar som utgör resultatet i denna studie.

1.9 Frågeställningar

1. Hur upplever unga vuxna att leva med MS?
2. Hur hanterar unga vuxna att leva med MS?
3. Hur beskrevs undersökningsgruppen i de artiklar som utgör resultatet i denna studie?

2. Metod

2.1 Design

Föreliggande studie utförs som en deskriptiv litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2012) är en litteraturstudie relevant till föreliggande arbete.

2.2 Databaser

Författarna till studien har använt sig av databaserna Cinahl och MedLine (Pubmed). Det beskrivs i Polit och Beck (2012) att Cinahl och MedLine är viktiga sökmotorer för att hitta tillförlitlig samt bred information.

2.3 Sökord/Sökstrategier/Urvalskriterier

Relevanta sökord (tabell 1) till föreliggande studies resultat har framkommit genom att utgå från syfte och frågeställningar. Forsberg och Wengström (2013) beskriver att sökning på enstaka ord eller ordkombinationer i en fritextsökning, med hjälp av

booleska termerna AND, OR och NOT är vanligt förekommande i syfte att utöka eller begränsa antal sökträffar.

I föreliggande studie har de booleska termerna OR och NOT valts bort då de inte gett ett tillfredställande antal träffar. De sökord som framkom ur syfte och frågeställningar var "multiple sclerosis", "coping", "experience" och "social adjustment". Författarna har använt sig av fritextsökning i Cinahl och MedLine (PubMed) med ordkombinationerna "multiple sclerosis AND coping", "multiple sclerosis AND experience" och "multiple sclerosis AND social adjustment". Booleska termen AND användes för ett bredare resultat av sökningarna. Begränsningar kan väljas från förvalda kategorier hos sökmotorerna och detta användes i syfte att få ett snävare sökresultat. Begränsningar som valdes till föreliggande studie var "Full text", "10 years", "adult: 19-44 years" samt "peer reviewed" i Cinahl och i PubMed valdes artiklar som följer IMRAD-struktur (Introduction, Methods, Results And Discussion). Trunkering har ej använts då det inte av författarna ansågs vara nödvändigt för att få fram tillräckligt antal sökträffar till föreliggande studie. Inklusions- och exklusionskriterier användes för ytterligare begränsning av slutgiltigt antal artiklar.

Inklusionskriterier:

- * Utvalda artiklar ska i Cinahl vara "peer reviewed", samt följa IMRAD-struktur i PubMed.
- * Artiklarna ska vara skrivna på engelska eller svenska.
- * Artiklarna ska vara begränsade till 10 år för att hitta tillförlitliga källor.
- * Artiklarna ska grundas på unga vuxnas upplevelse och hantering av att leva med MS.
- * Åldersintervallet på deltagarna i utvalda artiklar ska vara 18-45 år eller så ska ålder kunna urskiljas på den som svarar på intervjufrågorna i de artiklar där intervallet är större.

Exklusionskriterier:

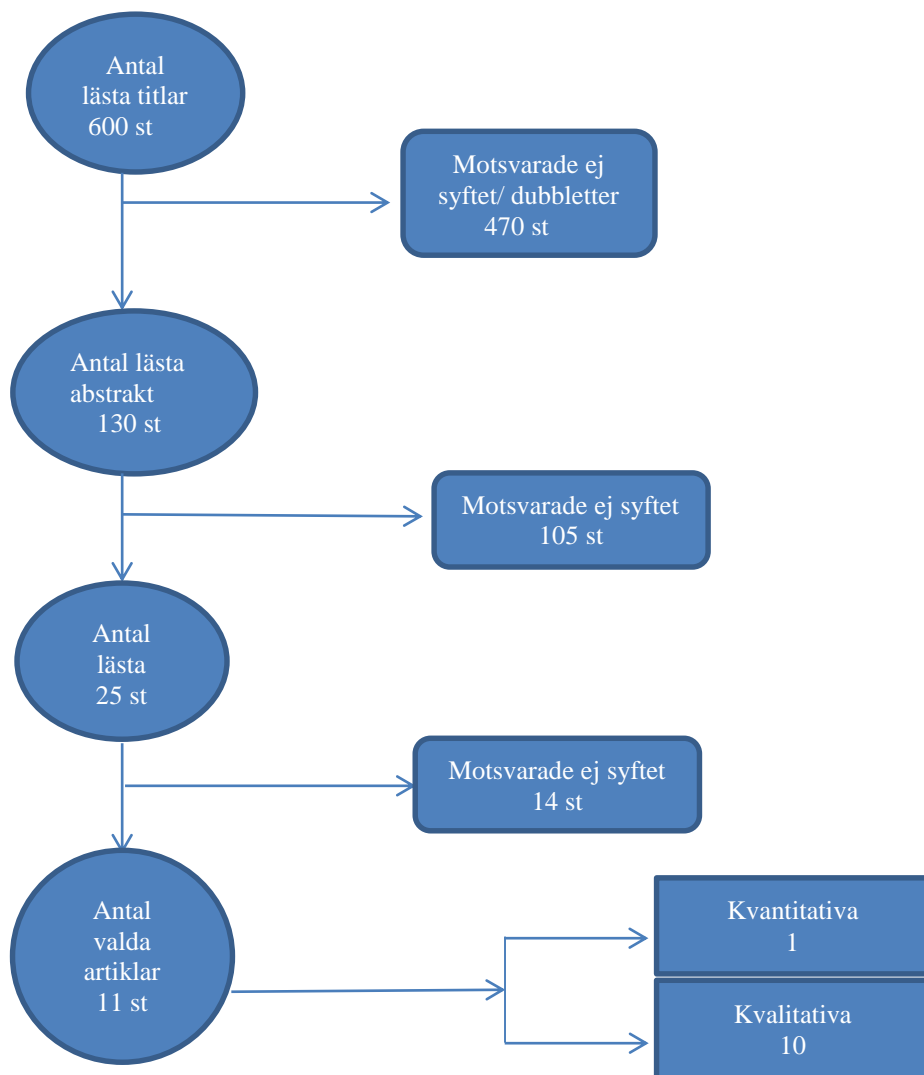
- * Artiklar som inte uppfyller inklusionskriterierna.
- * Artiklar via fjärrlån då författarna vill undgå kostnader för artiklarna.

Författarna till föreliggande studie har sökt artiklar i två olika databaser, vilket resulterade i 600 träffar (se figur 1). Titlarna lästes och därefter valdes 470 artiklar bort då dessa inte motsvarade syftet eller var dubletter. De 130 kvarvarande artiklarna

öppnas och författarna läser abstrakten. När abstrakten noga lästs igenom valdes ytterligare 105 artiklar bort då dessa inte motsvarade syftet och då återstod 25 artiklar. De återstående 25 artiklarna lästes i sin helhet igenom för att se vilka som var relevanta för uppsatsen och svarade på syftet. Därefter återstod 11 artiklar, då 14 artiklar valdes bort på grund av irrelevans. De 11 återstående artiklarna granskades samt delades upp i olika ansatser för att sedan kunna bearbetas till resultatdelen i föreliggande studie.

Tabell 1. Utfall av databassökning

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal valda exkl. dubletter
Cinahl	multipel sclerosis AND coping	10 years, peer reviewed, english, swedish, Adults 19-44 years	48 st	1 st
Pubmed	multipel sclerosis AND coping	10 years, english, Adults 19-44 years	148 st	4 st
Cinahl	multipel sclerosis AND experience	10 years, peer reviewed, english, Swedish, Adults 19-44 years	101	3 st
Pubmed	multipel sclerosis AND experience	10 years, Adults 19-44 years, english	259	2 st
Cinahl	multipel sclerosis AND social adjustment	10 years, peer reviewed, english, Swedish, Adults 19-44 years	12 st	1 st
Pubmed	multipel sclerosis AND social adjustment	10 years, Adults 19-44 years, english	32 st	0 st
Total:			600	11 st



Figur 1. Flödesschema för bortfall av vetenskapliga artiklar

2.4 Dataanalys

De 11 utvalda artiklar som utgör grunden till föreliggande studies resultat skrevs ut i pappersformat för att göra det mer överskådligt. Titel och författare från de utvalda artiklarna noterades på ett pappersark för bättre struktur. Artiklarnas metod- och resultatdel granskades av båda författarna, först var för sig och sedan gemensamt. Relevant text markerades med överstrykningspennor i olika färger. Färgerna förtydligade de delar av innehållet som svarade på syftet och frågeställningarna 1, 2 och 3, samt vilka metoder som använts. Därefter sammanställdes artiklarna i två översiktstabeller. Genom att göra översiktstabeller fick vi i den ena (tabell 3) en

överblick av artiklarnas författare/publikationsår och land, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalys. I den andra tabellen (tabell 4) kan likheter och skillnader i artiklarnas syften och resultat urskiljas. Enligt Polit och Beck (2012) är det till fördel att färgkoda då det lättare går att urskilja skillnader och likheter. I tabell 4 valdes färgkodning för att lättare se vilka artiklars syften och resultat som var samstämmiga med varandra och kunde svara på föreliggande studies resultat och frågeställningar. Därefter skrevs sammanställningar från valda artiklars resultatdel ned i ett word dokument för ytterligare granskning och uppdelning. Författarna läste tillsammans igenom sammanställningarna, som delades upp i två kategorier, "Upplevelser av MS" och "Hantering/Coping". Dessa kategorier tilldelades senare sex underkategorier som utgör föreliggande studies resultat. De 11 utvalda artiklarnas metoddel granskades och i tabell 2 sammanställdes och redogjordes för undersökningsgrupp, där antal deltagare, kön, medelålder, samt om artiklarna redovisat utfall och bortfall. Genom att granska och sammanställa undersökningsgrupp kunde svar på frågeställning 3 fastställas.

2.5 Forskningsetiska överväganden

Forskningsetisk prövning behöver inte göras då intervjuer eller observationer inte har gjorts i denna litteraturstudie. De artiklar som ingår i studien har godkänts av en etisk kommitté innan publicering (Forsberg & Wengström, 2013). Det material som använts har av författarna till föreliggande studie bearbetats ur neutral synvinkel.

3. Resultat

Resultatet presenteras i löpande text indelat i tre huvudrubriker och 10 underrubriker där de 11 utvalda artiklarnas resultat ligger till grund. Det resultat som presenteras grundar sig på unga vuxna vilket författarna till föreliggande studie definierar personer i åldersintervallet 18-45 år. Den första huvudrubriken som svarar på frågeställning 1 är "*Unga vuxnas upplevelser av att leva med MS*" med underrubrikerna "*Reaktioner på och upplevelser av att bli diagnostiserad med MS*", "*Fysisk och psykisk påverkan av symtom*" och "*Upplevelser av negativt bemötande i arbetslivet*". Den andra huvudrubriken som svarar på frågeställning 2 är "*Hanteringsstrategier hos unga vuxna med MS*" med underrubrikerna "*Information och acceptans*", "*Prioritera och planera*"

och *"Gemenskap och stöd från andra"*. Den tredje huvudrubriken är *"Metodologiska aspekten - undersökningsgruppen"* och har underrubrikerna *"Undersökningsgrupp – kön"*, *"Undersökningsgrupp – ålder"* och *"Bortfall"*.

3.1 Unga vuxnas upplevelser av att leva med MS

3.1.1 Reaktionen på och upplevelser av att bli diagnostiserad med MS

Att få diagnosen MS bemöttes ofta med negativa reaktioner som exempelvis förnekelse. Flera drabbade hade ett behov av att initialt hålla diagnosen hemlig för anhöriga och vänner. En kvinnlig deltagare i Irvine, Davidson, Hoy och Lowe-Strong (2009) studie avslöjade att hon under flera månader vägrade berätta om diagnosen för någon. En annan uttryckte att hon var helt förkrossad och ignorerade sjukdomen till en början och tänkte att ingen skulle märka av den. Flera av deltagarna rapporterade hur diagnosen påverkat deras självförtroende negativt.

Tiden innan individerna fick sin MS-diagnos upplevdes som en tid fylld med rädsla och ångest (Pretorius & Joubert, 2014). Ett flertal drabbade upplevde det känslomässigt påfrestande att bli diagnostiserad med MS och menade att diagnosen hade lett fram till flera väsentliga förändringar i livet (Payne & McPherson, 2009). Att få sin MS-diagnos, uttrycktes hos majoriteten av de individerna, ha skapat stor ångest och rädsla att inte kunna sköta sig själva. Att hamna i rullstol och bli beroende av hjälp från andra var något som flera uttryckte oro inför. De lyfte fram exempel på känslomässigt svåra situationer där andra människor inte alltid såg personer med MS som sjuka, utan kunde tro att de var berusade då de vinglade på grund av motoriska svårigheter (Dennison, Yardley, Devereux, & Moss-Morris, 2010).

Flera individer upplevde brist på information i samband med att de fick sin diagnos, men kände trots det en lättnad, då de fick kännedom om vad som var fel och kunde fokusera på att bearbeta detta (Pretorius & Joubert, 2014). I en studie av Irvine et al. (2009) uttryckte flera deltagare en osäkerhet kring framtiden då det kändes förvirrande att få diagnosen och svårt att planera framåt, då de inte visste när och hur symtomen skulle uppenbara sig. En kvinnlig deltagare berättade hur hennes make såg MS-

diagnosen som något positivt, då det "kunde varit värre" som exempelvis tumörsjukdom. Makens positiva attityd gav kvinnan hopp och fick henne att må bättre i sin sjukdom.

3.1.2 Fysisk och psykisk påverkan av symtom

Att leva med MS, att konstant tänka på alla symtom, tog över många av deltagarnas liv. Flertalet av de drabbade uttryckte att livet innan sjukdomen var spontant och roligt, men med diagnosen krävdes ständig planering, vilket de MS-drabbade personerna upplevde var tråkigt och betungande. De förklarade också vilken påverkan diagnosen medförde rent psykiskt i uttryck av ilska, förtvivlan och känslor av att vara värdelös. Flertalet deltagare menade att sjukdomen har förändrat men samtidigt inte definierat dem (Mozodutton, Simpson, & Boot, 2011). Deltagare i en studie gjord av Olsson, Skär och Söderberg (2010) beskriver att diagnosen i många fall också leder till nedstämdhet. Känslan av att något är fel på ens kropp uttrycks av flertalet drabbade som en mycket betungande känsla (Pretorius & Joubert, 2014).

Individer drabbade av MS beskrev att samlevnad och närhet kunde vara svårt för båda parter och leda till stora problem i förhållandet. Vad det gäller sexlivet beskrevs många brister såsom nedsatt förmåga till sekretbildning vid samlag, uteblivna orgasmer samt rädsla att bli nekad. Både män och kvinnor beskrev ett försämrat sexliv efter diagnosen (Celik et al., 2012; Pretorius & Joubert, 2014).

Stora beslut, som exempelvis att bilda familj kan kräva långt mer planering och anpassning för en person med MS än för den som är frisk. Kvinnorna i studien uttryckte också en ängslan att föra vidare sin sjukdom till barnet, samt risken att få skov efter graviditeten vilket kan komma att begränsa deras fysiska och psykiska förmågor. Flertalet av kvinnorna beskrev att de var väldigt självkritiska då de fokuserade mycket på sina brister och vad de inte klarade av. Att be sjukvården om hjälp var ett sista alternativ för många, hellre bad man vänner och familj (Payne & McPherson, 2009).

Hos personer drabbade av MS kan spasticitet och spasmer (kramper) förekomma och några upplevde obehag i att förknippas med dessa ord, vilket föreföll ha orsakats av tidigare erfarenheter av människor med spasticitet eller bara av ordet spastisk. En av

deltagarna i en studie av Morley, Tod, Cramp och Mawson (2013) trodde att andra människor ser på spasmer som att den drabbade inte kan röra sig eller ens ta sig upp ur sängen på morgonen. De individer hos vilka spasmer förekom beskrev att det var svårt att veta när kramperna skulle uppkomma och hur länge det förväntades pågå. Spasmer kan leda till fysiska, psykiska och sociala konsekvenser och av många drabbade ansågs det vara ett symptom som tar över och styr många beslut i livet. Fall, svårigheter med toalettbesök, påklädning och gå i trappor är några exempel på fysiska problem som kan kopplas till spasmer och ibland orsakade detta känslor av genans och utsatthet. Flera av de drabbade upplevde en dag ute med sina vänner som en hel dag av rädsla för att göra bort sig. Då stannade de hellre hemma och såg på TV eller dylikt för att, som de uttryckte det, slippa "göra bort sig". Ilska och frustration var vanliga reaktioner som personer med spasticitet kände. Att inte kunna göra vad de ville och heller inte kunna vara spontan, då allt måste planeras innan, väckte känslor av kontrollförlust. Att uppleva förlust i sin sjukdom presenterades genom just kontrollförlust, att inte ha kontroll över det som händer i livet eller veta när det händer. Social isolering i kombination med kontrollförlust leder ofta till en lägre självkänsla genom minskat oberoende och känslor av att vara till besvär, då hjälp och stöd ofta efterfrågas.

Deltagarna i en studie av Borkoles, Nicholls, Bell, Butterly och Polman (2008) förklarar att det är mycket jobbigt med den extrema trötthet de kan drabbas av efter träning. Att ha förlorat en stor del av sin funktionsförmåga och inte kunna träna i den utsträckning de själva vill påverkar sinnesstämningen. Otillräcklig acceptans av sin sjukdom och kunskap om symptom kan leda till känslor av hopplöshet och frustration.

3.1.3 Upplevelser av negativt bemötande i arbetslivet

Många personer som är drabbade av MS upplevde svårigheter med en chef som inte visar sympati för de konsekvenser MS orsakar dem. Att bli behandlad som övriga kollegor ledde till något negativt, då orken inte fanns, men de försökte ändå arbeta fullt och göra sig förtjänt av sin lön. Nedvärderande kommentarer och misstro är något som vissa MS-sjuka upplevde på sin arbetsplats, då de utåt sett inte ser tillräckligt sjuka ut för att ha rätt till exempelvis förkortad arbetstid (Lohne, Aasgaard, Caspari, Åshild, & Dagfinn, 2012; Mozo-Dutton et al., 2011).

3.2 Hanteringsstrategier hos unga vuxna med MS

3.2.1 Information och acceptans

Genom att få kännedom om diagnosen kunde individerna fokusera på information och skapandet av strategier för att hantera sina symtom och vardag. Adekvat information och ett bra bemötande underlättade hanteringen av sjukdomen (Pretorius & Joubert, 2014). Genom att själva leta reda på information om sjukdomen kunde de senare fokusera på att hitta de positiva delarna. Individerna förklarade att genom att vara pålästa och få tillräcklig information om sjukdomen, kunde de skapa egna strategier för att lättare hantera symtom och skov. Att ha en positiv inställning till sjukdomen, både bra och dåliga dagar gjorde den mer lätthanterlig. Användning av hjälpmedel för att underlätta svårigheter medförde också en större acceptans och att inte ständigt behöva förklara sig, vilket många av individerna upplevde som något positivt (Dennison et al., 2010). Att acceptera MS-diagnosen, ha tålamod och vara envis, inte stressa upp sig när saker tar tid, välja att fortsätta när kroppen inte svarar på det individerna förutsatte att göra, var några positiva hanteringsstrategier som lyftes fram. Att besitta en inre styrka, kunna uppmuntra sig själv, välja att försöka klara av saker och inte känna stress gjorde det lättare att hantera många motgångar som kom med sjukdomen. Detta är strategier som lyfts fram upprepade gånger (Mozo-Dutton et al., 2011; Olsson et al., 2010). En av deltagarna i Morley et al. (2013) studie, som i sin MS också är drabbad av spasmer beskrev att en del i dennes hantering av att acceptera de begränsningar spasmerna orsakade, var att åka till gymmet och gråtande i bilen på parkeringen komma till insikt och acceptera att inte längre kunna göra saker som tidigare.

3.2.2 Prioritera och planera

Att vara drabbad av MS ledde till ett ständigt prioriterande av vad som är bäst för individerna själva. Ovisshet om när tröttheten skulle smyga på eller hur länge energin räckte till var påfrestande. Planering och självständighet är positiva faktorer som ledde till ett ökat självförtroende. Olika hjälpmedel, som exempelvis rullator eller permobil underlättade vid förflyttning och gav en större frihet och en viss känsla av oberoende till de drabbade (Olsson et al., 2010).

Noggrann planering är enormt viktigt för den som lever med MS. Struktur underlättar

och leder till ökad ork. Innan diagnosen upplevdes inte samma behov av planering då aktiviteter lättare kunde genomföras och med större flexibilitet. Genom att ha kontroll över sina svårigheter och vetskap om hur funktionerna påverkas, kunde träningen anpassas så att den ansågs vara något positivt. Korta stunder av aktivitet ledde till att flera mådde bättre. Känslan av att ha klarat av ett mål var en positiv, viktig del i livet. Vid gångsvårigheter användes exempelvis löpband med handrücke för att minimera risk för fall. Nackdelar med fysisk aktivitet kunde vara smärta som ledde till sömnsvårigheter och efterföljande enorm trötthet (Borkoles et al., 2008; Dlugonski, Japp Joyce, & Motl, 2012). Träning kan ge MS-drabbade personer en känsla av normalitet och att passa in i samhället. Flertalet valde medvetet aktiviteter utomhus då de kunde träna för sig själv i sin egen takt och inte behöva jämföra sig med friska personer som höll ett högre tempo. Exempel på mål med träningen kunde vara att klara av att gå upp för en trappa utan att bli andfådd (Dlugonski et al., 2012).

3.2.3 Gemenskap och stöd från andra

De MS-drabbade menade också att det var viktigt att träffa andra med liknande problematik för att utbyta erfarenheter och hitta gemensamma lösningar för olika situationer. Många av deltagarna kände sig mer normala då de umgicks med andra MS-sjuka, exempelvis genom någon patientförening. I och med att många funktioner blir nedsatta vid MS uttrycker flera kvinnor att mycket hjälp från andra, såsom anhöriga och vänner, är av yttersta vikt för att exempelvis klara av en graviditet och senare att ta hand om ett barn ska vara möjligt. Inför förlossningen förberedde sig många av kvinnorna genom träning, både fysiskt och mentalt. Fysisk för att bygga upp kropp och kondition för att orka gå igenom en förlossning, samt mental där de läste på om förlossningens alla steg, vad som händer efter, hur de kan tänka kring bland annat amning och läkemedel. Stödet från familj och vänner upplevs vara av mycket stor vikt och möjlighet att få sova en stund mitt på dagen ledde till att kvinnorna orkade mer. Att ha en nära relation med familj och vänner är viktigt för att kunna få stöd och hjälp i vardagen (Mozo-Dutton et al., 2011; Olsson et al., 2010).

3.3 Metodologiska aspekten - undersökningsgrupp

3.3.1 Undersökningsgrupp – kön

Sammantaget från de 11 utvalda artiklarna kan utläsas att 143 (66,5 %) av deltagarna var kvinnor och 72 (33,5%) var män (tabell 2). Alla studier hade redovisat deltagarna i tabeller eller i löpande text (Polit & Beck, 2012).

3.3.2 Undersökningsgrupp – ålder

Sammantaget i alla artiklar som använts har medelåldern varit ca 44,8 år (tabell 2). Majoriteten av artiklarna med kvalitativ ansats har angett åldersintervall istället för specifik ålder i presentation av urvalsgrupp för att det inte ska vara möjligt att röja deltagarnas identitet.

3.3.3 Bortfall

Bortfall av deltagare har redovisats i åtta av de 11 valda artiklarna (tabell 2), tre artiklar har valt att inte presenterat utfallet. Sju av de 11 artiklarna redovisade antal utvalda deltagare, samt hur de bjudits in till att delta i studien, exempelvis via utskick av brev, telefonsamtal eller att en sjuksköterska gett information och deltagarnas telefonnummer till studiens författare. De har även redovisat varför deltagarna har tackat nej/ blivit uteslutna ur studien.

Tabell 2.

Artikeln nummer	Antal deltagare:	Kvinnor	Män	Medelålder	Redovisat utfallet **	Bortfall
1	10st	7st	3st	52 år	Nej	?
2	7st	4st	3st	47,1 år	Ja	9 st
3	10st	7st	3st	40 år	Ja	2st
4	8st	7st	1st	49 år	Nej	?
5*	89st	45st	44st	37,4	Ja	11 st
6	30st	22st	8st	40 år	Ja	34st
7	14st	8st	6st	52 år	Nej	?
8	15st	15st	0st	54 år	Ja	0st
9	12st	8st	4st	46 år	Ja	1st
10	9st	9st	0st	33,5 år	Ja	0st
11	11st	11st	0st	42 år	Ja	13 st
Antal	215 st	143 st	72 st	44,8 år		71 st

* Artikel med kvantitativ ansats

** På ett korrekt sätt enligt Polit och Beck (2012)

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

I föreliggande studies resultat framkom hur unga vuxna reagerar på och upplever att bli diagnostiserad med MS. Hur olika symtom, såsom spasmer, motoriska svårigheter och trötthet påverkar deras fysiska och psykiska hälsa genom begränsning av förmåga till utförande av aktivitet samt minskad energi för att orka delta i sociala sammanhang. Slutligen framkommer i resultatet vilka olika strategier de unga vuxna MS-drabbade använder sig av för att hantera diagnos, symtom och socialt umgänge. Dessa strategier kan vara att söka information om MS, acceptera sin diagnos och se möjligheter i stället för motgångar, prioritera och planera, samt ta emot hjälp och stöd från andra som är drabbade av MS, anhöriga och vänner. Syftet med studien var även att beskriva undersökningsgruppen i de artiklar som utgör resultatet i denna studie. I resultatet framkom att de valda artiklarna bestod av 66,5 % kvinnor och 33,5% män.

Medelåldern på deltagarna var 44,8 år. Bortfallet hade redovisats i åtta av de 11 valda artiklarna.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Unga vuxnas upplevelser av att leva med MS

Att bli diagnostiserad med en allvarlig kronisk sjukdom som MS upplevs av flera personer i föreliggande studies resultat som mycket betungande och många drabbades av ångest och nedstämdhet (Dennison et al., 2010). Förnekande av diagnosen, att ignorera och hemlighålla den till en början är också något som flera personer berättar (Irvine et al., 2009). Detta beskrivs också i en studie med fokus på personer diagnostiserade före 18 års ålder, där flera deltagare uppger att de till en början förnekade diagnosen och undvek att berätta för sina föräldrar om symtom som uppstod (Thannhauser, 2014). Rädsla att tappa sina förmågor och bli beroende av andras hjälp och stöd var något många upplevde känslomässigt påfrestande. Stor oro uttrycktes för risken att bli rullstolsbunden när motoriska svårigheter tar över och bland annat påverkar balansen (Dennison et al., 2010). Det beskrivs att symtom som trötthet, balansproblem, svaghet, domningar, spasticitet samt problem med blåsan kan ge svårigheter i vardagen. Exempel på sådana svårigheter kan vara minskad ork och förmåga till att gå och handla, träna och ha ett socialt umgänge (Shevil & Finlayson, 2009), vilket kan påverka personernas psykiska tillstånd negativt.

Trots att dessa symtom försvårar vardagen och arbetslivet är det av stor vikt att de drabbade individerna ges möjlighet, trots sin sjukdom, att vara självständiga och bibehålla sitt oberoende genom att utföra arbetsuppgifter hemifrån i den mån det går. (Edmonds, Vivat, Burman, Silber, & Higginson, 2007) Att arbeta som sjuksköterska innebär ett stort ansvar och noggrannhet att följa de riktlinjer som finns. Enligt ICN:s etiska kod är sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005) Författarna till föreliggande studie tycker det är av stor vikt att som sjuksköterska stödja personer som är drabbade av MS. Det är även väldigt viktigt att förbereda individerna på och informera om vilka symtom som kan uppstå.

I yrkesutförandet kan sjuksköterskan liknas vid att vara "spindeln i nätet", att se svårigheter samt vilka förutsättningar som finns. Vid funktionsnedsättning krävs mycket stöttning och finns inte tillräcklig erfarenhet eller kunskap hos sjuksköterskan kan exempelvis logoped eller sjukgymnast konsulteras, beroende på vilken svårighet som finns. I resultatet kunde utläsas att majoriteten av MS-drabbade upplevde det negativt att drabbas av kognitiv och/eller motorisk funktionsnedsättning och de konsekvenser, som minskat självförtroende och försämrad utveckling, det medförde (Borkoles et al., 2008; Mozo-Dutton et al., 2011; Shevil & Finlayson, 2009). Dessutom kan det leda till emotionell-, social- och ekonomisk påverkan. Vid sociala tillställningar kan känslor av osäkerhet uppkomma, att inte veta om ens kommunikationsförmåga är tillräcklig för att upprätthålla ett samtal eller att förstå sociala antydningar (Shevil & Finlayson, 2009). Minskad rörlighet är något som MS-drabbade personer upplever problematiskt, att behöva förlita sig på andra för att ta sig någonstans. När någon drabbas av en kronisk sjukdom som MS förändras förhållandet till familj och vänner (Edmonds et al., 2007). Stöd utgör ett viktigt element i förebyggande och behandling av sjukdom. Det finns ingen forskning som visar varför socialt stöd har sådana positiva effekter (Reis 1984 se Antonovsky 1991, s. 160). Författarna anser att stor risk föreligger att anhöriga övergår till att bli vårdare och att personen drabbad av MS därmed känner sig som en börda. Familjemedlemmarna kan också känna sig otillräckliga i situationen, bli psykiskt utmattade och en ond cirkel uppstår.

Den fysiska kapaciteten är viktig att bibehålla. Efter ett skov är det viktigt att finna motivation till att återgå till träning och i så stor utsträckning som möjligt få tillbaka sina funktioner. Att hamna i rullstol är en rädsla för många (Edmonds et al., 2007). Annan hjälp än den som erbjuds från sjukvården kan vara nödvändig för att individerna med MS ska bibehålla sin fysiska kapacitet, även om en viss återhämtning sker av sig själv efter ett skov. Sådan hjälp kan exempelvis vara att anlita en personlig tränare, som kan ge instruktioner och se till att personen inte tränar fel och skadar sig. I resultatet redovisas ett flertal gånger hur viktigt det är med träning och hur den kan innehålla promenader, gå på gym och andra aktiviteter (Dlugonski et al., 2012). Ett stort problem som upplevs är den ekonomiska biten, då flertalet drabbade framhåller att det kan vara väldigt kostsamt att köpa ett träningskort eller anlita personlig tränare när de varken har tillräckligt med energi eller möjlighet att träna i den utsträckning som friska personer kan (Borkoles et al., 2008). Bristande ekonomi kan påverka individerna både psykiskt

och fysiskt. När det gäller kostnader för olika hjälpmedel till personer med MS, ges ett visst bistånd i Sverige där drabbade till reducerade priser eller kostnadsfritt kan få ut det de behöver för underlättande i vardagen.

Det kan vara svårt att ha ett fungerande samliv då MS orsakar många nedsatta funktioner. I resultatet beskriver flera personer att självkänslan sjunker och rädslan att bli nekad känns jobbigt, att då ta hjälp av exempelvis en psykolog eller kurator kan bidra till ett bättre mående. Flertalet män rapporterade svårigheter att bibehålla sin erektion medan kvinnor hade stora svårigheter att få en orgasm, vilket minskad sekretbildning samt nedsatt tarmfunktion var en stor bidragande orsak till. Det fanns ett större missnöje med den nedsatta sexuella funktionen hos männen än hos kvinnorna. (Almås et al., 2011; Nortvedt, et al., 2007)

Ett omdiskuterat ämne i dagens samhälle är om det är etiskt rätt att bli förälder trots sin psykiska eller fysiska nedsättning. Som sjuksköterska eller annan vårdpersonal är det viktigt att ge all information som kan behövas för att hjälpa den MS-sjuka personen att ta beslut. Föräldraskap i kombination med att vara drabbad av MS, är något som i resultatet framkommit som komplicerat. Flera av de drabbade betonar svårigheterna i att uppföstra och hålla samma tempo som sina barn. Det beskrivs att viljan att göra allt en "vanlig" mamma gör för sina barn finns där, men orken och kroppen säger emot. Nedsatt kognitiv förmåga gör det svårt exempelvis komma ihåg när barnen har tandläkartid eller att ta sig upp i tid på morgonen för att skjutsa dem till skolan (Shevil & Finlayson, 2009).

4.2.2 Hanteringsstrategier hos unga vuxna med MS

"Man kan likna dynamisk homeostas vid en människa som går på lina från en punkt till en annan och under balansgången till och med byter kläder och tar emot och lämnar ifrån sig en mängd olika saker (Galdston 1954 se Antonovsky 1991, s. 116). Vi håller på att tappa balansen men får tillbaka den eller slinter men får tag i repet, häver oss upp över och står där igen. Eller också faller vi ner i ett nät och får ta oss tillbaka till repet på nytt, eller faller och slår oss så vi får en akut skada, eller en obotlig, kronisk skada, eller går under helt och hållet. En del fullföljer balansakten med dess medgångar och motgångar på ett framgångsrikt sätt - och vilken fantastisk upplevelse de varit, hur sorgligt det än är att det nu är slut (Antonovsky 1985 se Antovsky, s.

116). Olika copingstrategier, som problemfokuserad coping eller känslufokuserad coping, kan användas vid hantering av till exempel fatigue och de fysiska och psykiska besvär som uppstår till följd av detta. Genom att använda sig av dessa strategier kan bland annat obehagskänslor, fysisk trötthet och minskad motivation hanteras på, för den drabbade individen, ett tillfredsställande sätt (Pavol et al., 2015).

Personer diagnostiserade med MS vill gärna ha stöd i vardagen. Genom att använda sig av socialt stöd från vänner och familj samt hjälpmedel, vid exempelvis förflyttning, förenklades stora delar i deras vardag (Zajicek et al., 2010). Även om stöd från andra är av stor betydelse för MS-drabbade kan det också ses som negativt. Detta beskrivs i en studie av Thannhauser (2009), där en av deltagarna menar att närstående kan bli överbeskyddande när de får kännedom om diagnosen och känna ständig oro för den drabbade, vilket i sin tur leder till att individen med MS känner att denne har något att vara orolig för.

Författarna till föreliggande studie ställer sig kritiska till att använda sig av anhörigas stöd i vardagen. Det är viktigt att se det friska i människor, även de som är drabbade av en kronisk sjukdom. När anhöriga vårdar en kroniskt sjuk person är avlastning av stor vikt, då det ställs stora krav att de alltid ska finnas till hands. Det är betydelsefullt om personen drabbad av MS får adekvat ADL-stöd av vårdpersonal i vardagen. Författarna ställer sig inte kritiska till att socialt stöd är viktigt då det kan vara en motivation för personer med diagnosen.

I resultatet tydliggörs att socialt stöd till personer med MS är av stor betydelse då svårigheter vid sociala tillställningar förekommer. Många drabbade har valt bort hjälp från sjukvården och väljer istället att ta stöd från familj och anhöriga. Exempel på svårigheter som kan uppstå vid socialt umgänge är kognitiva, där minnesstörningar som att komma ihåg namnen på sina vänner och bekanta uppstår. Det berättas också att det kan vara svårt att hålla fokus under en längre tid vid socialt umgänge (Shevil & Finlayson, 2009).

4.2.3 Metodologiska aspekten undersökningsgrupp

De 11 utvalda artiklarna har samtliga beskrivit antalet deltagare som studien utgått ifrån. Då föreliggande studies författare valt att fokusera på personers upplevelser så beskriver

Polit och Beck (2012) att bearbetning av artiklar med kvalitativ ansats är det optimala då dessa vanligtvis har en urvalsgrupp på maximalt 50 personer. De artiklar med kvalitativ ansats som ingår i föreliggande studie har ej haft mer än 15 deltagande personer i studien, vilket anses vara tillförlitligt. I studien har en artikel med kvantitativ ansats valts ut för att styrka resultatet. Polit och Beck (2012) beskriver att det kan vara en fördel att blanda ansatser då dessa styrker varandra.

I sju av de utvalda artiklar som använts har 70 deltagare redovisats som bortfall men i fyra har inga redovisats, vilket kan upplevas vilseledande (Polit & Beck, 2012).

I de utvalda artiklarna har noggrant kontrollerats att ålder på deltagande personer har redovisats. Detta styrks av Polit och Beck (2012) då de anser att det ger en helhetsbild av deltagarna. Författarna till studien valde att åldersintervallet på deltagare i sökta artiklar skulle begränsas till 18-45 år, vilket också styrks av Polit och Beck (2012) då de menar att ett brett åldersspann ger ett bredare resultat.

Samtliga utvalda artiklar har valt att redovisa kön på deltagande personer vilket också styrker helhetsbilden. Det som kan anses vara till nackdel för resultatet är den ojämna könsfördelningen, då MS drabbar fler kvinnor än män.

Författarna till föreliggande studie anser att genusperspektivet inte har påverkat resultatet, då det skulle bli felaktigt resultat vid jämn fördelning av kvinnor och män.

4.4 Metoddiskussion

De artiklar som författarna till föreliggande studie har bearbetat har på ett strukturerat sätt sökts fram med hjälp av två olika sökmotorer. Bibliotekarie på Högskolan i Gävle har tagits till hjälp för att få fram adekvata sökord. Uppsatsen baserar sig på tidigare vetenskaplig forskning vilket framstår som en styrka. En svaghet som kan ses i föreliggande studie är att trunkering inte har använts då det kunde resultera i olika böjelser på sökorden och leda till att gå miste om viktig forskning (Polit & Beck, 2012). Författarna kom gemensamt fram till att de valda sökorden resulterade i tillräckligt antal träffar och valde därför bort trunkering. Användning av MESH-termer och headings i sökningar kan ses som en styrka då det ger fler relevanta sökord (Polit & Beck, 2012). Enligt Polit och Beck (2012) är det en styrka att använda sig av booleska termer, vilket användes vid föreliggande sökningar för att utöka resultatet. Det kan anses vara till fördel att författarna till föreliggande studie gemensamt arbetat fram metoddelen, dels

för att undvika missförstånd samt för att minska risken för upprepningar. Under arbetets gång har Google docs använts, vilket är ett program som möjliggör att flera personer kan arbeta i samma dokument, samtidigt, på olika datorer. De ändringar som görs i dokumentet kan ses av den andra personen medan det utförs vilket kan anses vara en styrka.

Båda författarna har svenska som modersmål samt talar och läser engelska flytande, vilket kan vara en fördel och ses som en styrka då de utvalda artiklarna var skrivna på engelska. De artiklar som valdes ut till studiens resultat var publicerade inom ramen av 10 år, 2006-2015, för att forskningen skulle vara någorlunda ny och aktuell, vilket också ökar tillförlitligheten. Att använda begränsningar vid sökning i databaser kan ses som en fördel då urvalet av artiklar begränsas och i viss mån kan styras till information som är aktuell för den studie som ska skrivas. Genom att välja åldersbegränsning blev urvalet av artiklar snävare och mer aktuellt, då studien baseras på åldersspannet 18-45 år, vilket kan ses som en fördel. En svaghet som författarna till föreliggande studie diskuterat är valet att använda 10 kvalitativa artiklar samt en kvantitativ artikel. Detta kan ses som en svaghet då studiens resultat kunde varit starkare vid användning av artiklar med enbart kvalitativ ansats, då det handlar om personers erfarenheter. Enligt Polit och Beck (2012) kan det ses som en fördel att använda sig av båda ansatserna då de styrker varandra. Författarna till studien har gemensamt sammanställt resultatet för att undvika skilda tolkningar av de vetenskapliga artiklarna och därmed presentera ett resultat skrivet ur en neutral synvinkel. Detta ses som en styrka. I de utvalda artiklarna har antal år sedan deltagarna blivit diagnostiserade med MS uppgetts och författarna till föreliggande studie har valt att inte använda sig av dessa uppgifter då det inte är relevant för studiens syfte och resultat. Majoriteten deltagare i de olika studierna utgörs av kvinnor vilket kan ses som en svaghet då resultatet kunde sett annorlunda ut vid jämnare könsfördelning. Detta kan styrkas genom att MS drabbar större andel kvinnor än män och författarna till föreliggande studie tror detta kan vara orsaken till att de finns mer forskning om kvinnor med MS än män.

4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning

Författarna till föreliggande studie anser att ökad kunskap om MS och de problem som sjukdomen medför, är av stor vikt och mer forskning i området är nödvändigt. I sjuksköterskeutbildningen studeras sjukdomslära, där mycket kunskap erhålls om

exempelvis vilka symtom som uppstår i sjukdomar och hur de kan lindras, men inte så mycket om hur personers upplevelser av sjukdom kan hanteras. Föreliggande studies resultat beskriver hur drabbade personer upplever samt hanterar sin sjukdom på skilda sätt. Genom att samtala med personen om dennes upplevelser samt hjälpa till att skapa copingstrategier kan vården upplevas bättre. En kombination av teoretisk kunskap och från drabbade personer beskrivna upplevelser ger en värdefull grund för sjuksköterskan i sitt arbete för bättre omvårdnad. När en person blir diagnostiserad med MS, bör adekvat information från sjukvården ges så att den drabbade individen inte överraskas av symtom som kan uppkomma. Genom att vara informerad om symtom och problem som kan uppstå blir personen med MS mer rustad för att hantera och ta sig igenom ett skov. Tidigare forskning om MS i alla ålderskategorier handlar i majoritet om läkemedel samt diagnostik. Som sjuksköterska är det av stor vikt att ha bred kunskap om upplevelser samt hantering av detta. Något som författarna märkte under studiens gång var skillnaden i forskning mellan könen, forskning på män är minimal. Även om kvinnor drabbas oftare än män, är det av stor vikt att mer forskning görs.

4.6 Slutsats

Med ökad kunskap om MS och hur personer som lever med diagnosen upplever den, kan sjuksköterskan bli bättre i sin yrkesutövning och vägleda de drabbade i sin strävan att hitta strategier för underlättande i vardagen. Adekvat information från sjukvården, stöd från familj, vänner och andra drabbade är av stor vikt för att individer med MS ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Mer forskning om MS gällande barn och män vore betydelsefullt då den forskning som finns i dagsläget inom dessa områden är minimal.

5. Referenslista

- Almås, H., Stubberud, D.-G., & Grønseth, R. (2011). *Klinisk omvårdnad 2*. Stockholm: Liber AB.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- *Borkoles, E., Nicholls, A. R., Bell, K., Butterly, R., & Polman, R. C. (2008). The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise. *Psychology and Health*, 427-441.
- *Celik, D. B., Poyraz, E. C., Bingöl, A., Idiman, E., Özakbas, S., & Kaya, D. (2012). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: gender differences. *Journal of the Neurological Sciences*, 17-20.
- *Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *journal of Health Psychology*, 478-488.
- *Dlugonski, D., Japp Joyce, R., & Motl, R. W. (2012). Meanings, motivations, and strategies for engaging in physical activity among women with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 2148-2157.
- Edberg, A.-K., & Wijk, H. (2009). *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. J. (2007). Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine*, 101-107.
- Egidius, H. (2006). *Termllexikon i psykologi och psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Fagius, J., & Aquilonius, S.-M. (2006). *Neurologi*. Stockholm: Liber AB.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och prestation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.
- Ghafari, S., Fallahi-Khoshknab, M., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse*, 36-49.
- *Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 599-606.

- *Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Åshild, S., & Dagfinn, N. (2012). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 301-311.
- *Morley, A., Tod, A., Cramp, M., & Mawson, S. (2013). the meaning of spasticity to people with multiple sclerosis: What can health professionals learn? *Disability & Rehabilitation*, 1284-1292.
- *Mozo-Dutton, L., Simpson, J., & Boot, J. (2011). MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability and rehabilitation*, 1208-1217.
- Nilsson, C., Wahlund, L.-O., & Wallin, A. (2011). *Kognitiv medicin*. Författarna och Norstedts.
- Nortvedt, M., Riise, T., Frugård, J., Mohn, J., Bakke, A., Skår, A., . . . Myhr, K.-M. (2007). Prevalence of bladder, bowel and sexual problems. *Sage publications*, 106-112.
- *Olsson, M., Skär, L., & Söderberg, S. (2010). Meaning of Feeling Well for Women With Multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 1254-1261.
- Pavol , M., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., . . . Van Dijkbe, J. P. (2015). The mediating effect of coping on the association between fatigue and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine* , 653–661.
- *Payne, D., & McPherson, K. M. (2009). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 629-638.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research*. Wolters Kluwer Health - Lippincott Williams & Wilkins.
- *Pretorius, C., & Joubert, N. (2014). The experiences of inndividuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health SA Gesondheid*, 1-12.
- Sadaka, Y., Verhey, L. H., Shroff, M. M., Branson, H. M., Arnold, D. L., Narayanan, S., . . . Banwell, B. (2012). 2012 McDonald criteria for diagnosing pediatric multiple sclerosis. *Ann neurol*, 211-223.
- Shevil, E., & Finlayson, M. (2009). Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disability and Rehabilitation*, 779-788.
- Socialstyrelsen. (Februari 2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtat från Socialstyrelsen.se: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf Februari 2005
- Thannhauser, J. E. (2009). Grief-peer dynamics: Understanding experiences with pediatric multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 766-777.

Thannhauser, J. E. (2014). Navigating life and loss in pediatric multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 1198-1211.

Zajicek, J. P., Ingram, W. M., Vickery, J., Creanor, S., Wright, D. E., & Hobart, J. C. (2010). Patient-orientated longitudinal study of multiple sclerosis in south west England (The south west impact of multiple sclerosis project, SWIMS)1: protocol and baseline characteristics of cohort. *BMC Neurology*, 1-11.

*Vetenskapliga artiklar som utgör resultatet i föreliggande studie.

6 Bilagor

6.1 Tabell 3

Författare, år & land	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalys
Louise Mozo-Dutton, Jane Simpson & Julia Boot , 2012, Storbritannien	MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self	Tolkningsfenomenologisk analys (IPA)	Medelålder: 45 år 8 tjejer 4 killar	Semistrukturerade intervjuer	Dataanalys gick tillsammans med datainsamling, transkription och analys. Studien hade antagit en IPA strategi.
Laura Dennison, Lucy Yardley, Angela Devereux & Rona Moss-Morris, 2010, Storbritannien	Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis	Kvalitativ design	Störst del var i 40 års åldern (36.7%)	Telefon-intervjuer med öppna frågor och en intervju till med strukturerade frågor	Framkom ej

Vibeke Lohne, Trygve Aasgaard, Synnøve Caspari shield Slettebø, Dagfinn Na°den , 2010 , Norge	The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis	Denna studie använde en deskriptiv och explorativ design. En fenomenologisk-hermeneutisk metod	14 patienter valdes i åldern 38-66 kvinnor (man kan urskilja vem som säger vad)	Intervjuerna följde en halvstrukturerad	Den hermeneutiska analysen genomfördes induktivt
Dilaram Billur Çelik a , Esra Çoşkuner Poyraz b , Ayhan Bingöl c , Egemen İdiman d , Serkan Özakbaş d , Derya Kaya e, Turkiet, 2013	Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences	Klinisk-baserad studie	Av 89 patienter 45 var män och 44 var kvinnor. Medelåldern av patienterna var 37,4	Det är en 19 st självrapport frågeformulär	Expanded Disability Status Scale Arizona sexuella erfarenheter skala (ASEX)en halvstrukturerad vad? MSISQ-19 Student t-test, Mann Whitney U-test och χ^2 -testet användes vid behov. Spearman rank correlation coefficients
Deborah Payne & Kathryn M. McPherson, 2009, Nya Zeeland	Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study	En kvalitativ tolkande beskrivande design med ett bekvämlighets urval	Kvinnor i åldern 18 till 45 år	”one-to-one” semi-strukturerade intervjuer, forskare som följde en flexibel intervjuguide.	Ej angivet.

Deirdre Dlugonski, Rachel Japp & Robert W. Motl , 2012, USA	Meanings, motivations, and strategies for engaging in physical activity among women with multiple sclerosis	intervention design	Kvinnor i åldrarna 18- 64. Medelåldern 42,9 st	Intervjuer med en individualiserad intervjuguide + deltagarna fick skriva i dagböcker. Den första intervjun var semistrukturerade Den andra intervjun var semistrukturerade, men var unika för varje deltagare som det skapades baserat på innehållet av intervjun 1.	Steps (PDDS) skala, PASW Statistics 18
Alex Morley, Angela Tod, Mary Cramp & Sue Mawson, 2013, Storbritanien	The meaning of spasticity to people with multiple sclerosis: What can health professionals learn	Den här kvalitativa studien har tagit en "interpretivist approach"	11 st kvinnor i åldrarna 20-69 (man kan urskilja vem som säger vad)	Djupgående semistrukturerade intervjuer och ram analystekniker	NVIVO 8
Erika Borkoles, Adam R. Nicholls, Kate Bell, Ron Butterly, & Remco C. J. Polman, 2008, Storbritanien	The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise	IPAs riktlinjer	7 kvinnor 3 män.	Broschyr, djupgående halv- strukturerade intervjuer, teoretiska frågor som leder till intervjufrågor	Ej angiven
Malin Olsson, Lisa Skär, & Siv Söderberg, 2010 Sverige	Meanings of Feeling Well for Women	Den fenomenologisk hermeneutisk design	Kvinnornas ålder varierade från 35 till 70	Enskilda bandinspelade intervjuer genomfördes med hjälp av en berättande metod	Ej angiven

	With Multiple Sclerosis		år (man kan urskilja vem som säger vad)		
H. Irvine, C. Davidson, K. Hoy & A. Lowe-Strong, 2009 Storbritannien	Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition	Ej angiven.	7 kvinnor och 1 man 36-63 års ålder(man kan urskilja vem som säger vad)	En halvstrukturerad fokusgruppsintervjumetodik	Tolkningsfenomenologisk analys.
Chrisma Pretorius, Ninon Joubert, 2014 Sydafrika	The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa	Denna studie var en undersökande, kvalitativ ansats	10 personer valdes utifrån ett bekvämlighetsurval sju kvinnor (70%) och tre män (30%),	One-to-one semistrukturerad intervju	Tematisk analys

6.2 Tabell 4

Titel/Författare/År	Syfte	Resultat
Meanings, motivations, and strategies for engaging in physical activity among women with multiple sclerosis. Deirdre, Rachel Japp Joyce & Robert W. Motl; 2012	Att få större förståelse av förutsättningar och upprätthållande av fysisk aktivitet hos kvinnor som är	Genom alla aktivitetsnivåer rapporterar deltagarna liknande upplevelser och motivering att kunna vara fysiskt aktiv, i sin önskan att

	drabbade av MS	vara ”normal”, njuta av nuvarande hälsa och aktivitet, ”må bra” efter aktivitet, viktkontroll och underhåll av fysisk funktion. Aktiva och inaktiva deltagare skilde sig åt gällande praktiska strategier de enligt uppgift använde sig av för att anta och upprätthålla fysisk aktivitet, såsom prioritering och schemaläggande av fysisk aktivitet, hantera sjukdomsspecifika hinder och bygga sociala stödnätverk.
MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. Louise Mozodutton, Jane Simpson & Julia Boot; 2012	Att undersöka vilken påverkan MS har på de drabbade individernas uppfattning av sig själva, samt känslomässiga, sociala och praktiska konsekvenser av eventuella självrapporterade förändringar.	Resultatet identifierade fyra teman, men endast tre togs av utrymmesskal upp och bearbetades i följande ordning: ”Min kropp tillhörde inte mig”: Det föränderliga förhållandet till kroppen, ”Jag saknar hur jag känner om mig själv”: Det förändrade förhållandet till sig själv och ”Låt oss bara försöka leva med det”: att integrera och samtidigt separera MS från jaget.
The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. Vibeke Lohne, Trygve Aasgaard, Synnøve Caspari, Sild Slettebø, Dagfinn Nåden; 2010	Att undersöka MS-sjuka personers upplevelser av huruvida vårdpersonal i Norge upprätthåller och respekterar dessa individers mänskliga värdighet eller inte. Studien undersöker också MS-patienters upplevelser kring värdighet och kränkningar vid en rehabiliteringsavdelning.	Resultaten visade tre huvudteman: (1) ”osynligt fångad av utmattning”; (2) ”kämpens lag: den som inte frågar får inget svar” och (3) ”värdighet är mänsklighet”. I denna studie är kärnan i slutsatsen att värdighet är mänsklighet och enligt deltagarna kräver detta tid och upplevs endast inom ramen för empati och ömsesidigt

		förtroende. Det deltagarna gemensamt upplevde var deras ensamma kamp för sina rättigheter och att visas respekt.
Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences. Dilaram Billur Çelik, Esra Çoşkuner Poyraz, Ayhan Bingöl, Egemen İdiman, Serkan Özakbaş, Derya Kaya; 2012	Att bedöma förekomst och karaktär av sexuell dysfunktion hos MS-patienter. Studien undersöker även förhållandet mellan sexuell dysfunktion och kliniska, demografiska och psykosociala faktorer genom att jämföra MS-patienter med och utan sexuell dysfunktion.	Enligt MSISQ (Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire) poäng rapporterade 60,7% av patienterna sexuell dysfunktion. Kvinnor uppvisar betydligt högre MSISQ poäng än män. Kvinnor rapporterade också betydligt större svårigheter att uppleva sexuell upphetsning än män. Patienterna delades in i tre MSISQ delskalor, primär-, sekundär- och tertiär sexuell dysfunktion. Den mest frekvent rapporterade dimensionen av sexuell dysfunktion var den sekundära (32,5%). I denna dimension av sexuell dysfunktion klagade patienterna mestadels över brännande smärta, minnes- och koncentrationsproblem och tarmsymtom. Samband konstaterades mellan sekundär sexuell dysfunktion och både EDSS (Expanded Disability Status Scale) och sjukdomstid. Tertiär sexuell dysfunktion var också förenad med EDSS poäng.
Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. Deborah Payne & Kathryn M. McPherson; 2010	Att få en bättre förståelse för MS-drabbade kvinnors upplevelser av att bli eller vara en mamma. Studien fokuserade även på att få fram deras perspektiv på	Analys från intervjuer med nio kvinnor resulterade i sex stycken huvudteman: att bli mor som en offentlig privat erfarenhet; vårda barnet säkert; stöd; spara på krafterna;

	strategier som hjälpt dem och deras familjer att fostra barnen samtidigt som de lever med MS.	vara den idealiska modern; hålla sin MS i bakgrunden. Att vara drabbad av MS krävde att kvinnorna bestämde specifika strategier för hantering av graviditet och moderskap förenat med ett antal av dessa konsekvenser, som att erhålla information och identifiera källor av fysiskt och socialt stöd.
Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. Laura Dennison, Lucy Yardley, Angela Devereux and Rona Moss-Morris; 2010	Att undersöka psykosocial anpassning att leva med tidigt stadium av MS. Forskningsfrågan avsåg att ta reda på individens upplevelse av att leva med tidigt stadium av MS, att se bortom konsekvenserna att hantera diagnos, att fundera över hur människor tar itu med psykosociala svårigheter de stöter på.	MS i det tidiga stadiet ansågs vanligtvis besvärlig men hanterbar och bemöttes med positiv attityd och praktiska strategier för att bevara ett normalt liv. Dock verkade det som att anpassningsförmågan i stor utsträckning berodde på någorlunda hälsostatus och prognos. En del deltagare beskrev sig som ovilliga att delta i den stigmatiserade MS-världen. Resultaten har implikationer för känsliga tjänster riktade till människor med MS och ifrågasätter acceptans som markör för god anpassning
The meaning of spasticity to people with multiple sclerosis: What can health professionals learn? Alex Morley, Angela Tod, Mary Cramp & Sue Mawson; 2013	Undersöka påverkan av spasticitet i MS-drabbade människors liv	Hur effekten av spasticitet påverkar livserfarenhet hos människor drabbade av MS, på många olika och komplexa sätt. Fysiska, psykiska och sociala konsekvenser av spasticitet är nära sammanlänkade och kan vara svåra att hantera.
The lived experiences of people diagnosed with multiple sclerosis in relation to exercise Erika Borkoles,	Undersöka hur människor diagnostiserade med MS upplever och hanterar utövande av träning.	Resultat och tolkningar av det som berättats visade ett antal funktionella begränsningar på grund av MS-

<p>Adam R. Nicholls, Kate Bell, Ron Butterly, & Remco C. J. Polman; 2008</p>		<p>symtomens svårighetsgrad. Symtomen hade stor negativ effekt på deltagarnas förmåga att utöva träning. Dessutom ledde psykologiska problem och justeringar i hur de ska förhålla sig till det progressiva funktionshindret till en omvärdering av förmågan att träna. Deltagarnas tidigare erfarenhet av träning gjorde dem än mer fast beslutna att även efter MS-diagnosen kunna fortsätta träna.</p>
<p>Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis Malin Olsson, Lisa Skär, and Siv Söderberg; 2010</p>	<p>Att beskriva betydelsen av kvinnors upplevelser av att leva med MS</p>	<p>Studiens resultat kan användas för att bekräfta kvinnors upplevelse av möjligheten att må bra, trots konsekvenserna det innebär att leva med MS. Att hitta ett tempo för det dagliga livet, där kvinnorna kan må bra och sjukdomen hålls i schack och inte är den dominerande upplevelsen. Vårdpersonal kan använda sig av studiens resultat i arbetet med att utforma vården till de drabbade kvinnorna, där de ges möjlighet att må bra i sin vardag</p>
<p>Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition H. Irvine, C. Davidson, K. Hoy & A. Lowe-Strong; 2009</p>	<p>Att undersöka individers subjektiva upplevelser av att leva med och anpassa sig till de förändringar som är förknippade med MS. Då MS är av oförutsägbar karaktär kan sjukdomen orsaka en stark psykologisk effekt med förändringar i värderingar, övertygelser och hur individen ser på sig själv.</p>	<p>Att diagnostiseras med MS möttes av individerna med negativa reaktioner, såsom förnekande, hemlighållande och minskat självförtroende. De flesta rapporterade dock att de med tiden såg positiva förändringar vad det gäller värderingar och syn på livet funktionella svårigheter samt psykiska utmaningar som osäkerhet</p>

		och depression förbättras till viss del av en ökad uppskattning för livet.
The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa; Chrisma Pretorius, Ninon Joubert; 2014	Att undersöka personliga erfarenheter från personer diagnostiserade med MS, i omgivningarna av södra Afrika. Fokus låg på vilka utmaningar de utsätts för, samt vilka resurser som hjälper dessa personer att hantera detta försvagande neurologiska tillstånd som det är att vara drabbad av MS.	Ett flertal teman framkom som relaterade till deltagarnas erfarenheter av att leva med MS. I dessa teman ingår flertalet utmaningar som deltagarna ställs inför dagligen, såsom diagnostisering, vardag, osynlig sjukdom och högkostnadsskydd för mediciner. Många resurser som hjälper individerna att hantera sin MS framkom och bestod av socialt stöd, förflyttningshjälpmedel, religion och kunskap om MS.