



**Att leva med Multipel Skleros- En litteraturöversikt**

**LIVING WITH MULTIPLE SCLEROSIS - A literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Examensarbete i omvårdnadsvetenskap, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 5/6- 2025

Kurs: Examensarbete i omvårdnadsvetenskap

Författare: Sanna Brander

Författare: Ebba Andersson

Handledare: Sandra Doveson

Examinator: Eleni Siouta

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Omkring 1.8 miljoner människor världen över lever med den neurologiska sjukdomen multipel skleros. I Sverige lever ca. 18 000 människor med sjukdomen, där framför allt kvinnor är drabbade men orsakerna är ännu inte kända. Att ha sjukdomen ger ofta fysiska, psykiska och inte minst sociala begränsningar. Dessutom finns det fördomar och stigma kring sjukdomen som kan påverka hälsans kvalitet.

### **Syfte**

Syftet var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med Multipel Skleros.

### **Metod**

En icke-systematisk litteraturöversikt utfördes baserad på tio artiklar med kvalitativ ansats. Databaserna som användes var PubMed och CINAHL för datainsamling och datan bearbetades med integrerad analys.

### **Resultat**

Multipel skleros (MS) är en sjukdom som påverkar individer på flera olika plan, fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Symtom som balanssvårigheter och fatigue är vanliga och innebär en begränsning i vardagen, samtidigt som sjukdomen kan leda till både oro och försämrad självbild. Sociala utmaningar så som stigma och missförstånd kan bidra till isolering samt utanförskap, men med hjälp av socialt stöd av familj och andra med samma diagnos hanteras sjukdomen lättare. Upplevelser av vården är präglade av utmaningar som är kopplade till brist på kunskap och individanpassning som leder till frustration. Trots sjukdomens olika påverkan utvecklar många personer strategier för anpassning och har hopp om framtiden.

### **Slutsats**

Personer som lever med MS beskriver en komplex vardag som påverkar det fysiska, psykiska och det sociala livet. Upplevelserna som beskrevs speglar en vardag som präglas av en förändrad självbild, begränsningar relaterat till de fysiska och psykiska symtomen och ovisshet för hur framtiden kommer att se ut. Trots detta framkommer det positiva aspekter, som vikten av emotionellt, socialt och praktiskt stöd för att kunna hantera sjukdomen. Vården har en central roll i att bemöta personer som lever med MS, men upplevelserna av detta bemötande visade sig inte alltid vara så positiv. Resultatet ger en ökad förståelse för hur det är att leva med multipel skleros.

**Nyckelord:** KASAM, Livskvalitet, multipel skleros, upplevelser.

## **ABSTRACT**

### **Background**

Around 1.8 million people worldwide live with the neurological disease multiple sclerosis. In Sweden, approximately 18 000 people live with the disease, where mainly women are affected, but the reasons why are still unknown. Having the disease often causes physical, mental, and not least, social limitations. In addition, there are prejudices and stigma surrounding the disease that can affect the quality of health.

### **Aim**

The aim was to describe adults' experiences of living with Multiple Sclerosis.

### **Method**

This study is a non-systematic literature review based on ten original scientific qualitative articles. The databases used were PubMed and CINAHL for data collection and the data were processed with integrated analysis by both authors.

### **Results**

Multiple sclerosis (MS) is a disease that affects individuals on several levels, physically, mentally, socially and existentially. Symptoms such as balance difficulties and fatigue are common and limit everyday life, while the disease can lead to both anxiety and poor self-image. Social challenges such as stigma and misunderstanding can contribute to isolation and exclusion, but with the help of social support from family and others with the same diagnosis, it is easier to manage the disease. Experiences of care are characterized by challenges that are linked to a lack of knowledge and individual adaptation that leads to frustration. Despite the different impacts of the disease, many develop strategies for adaptation and have hope for the future.

### **Conclusions**

People living with MS describe a complex everyday life that affects the physical, mental and social life. The experiences described reflect an everyday life that is characterized by a changed self-image, limitations related to the physical and mental symptoms and uncertainty about the future. Despite this, positive aspects emerge, such as the importance of emotional, social and practical support in managing the disease. Healthcare has a central role in supporting people living with MS, but the experiences of this were not always so positive. The result provides an increased understanding of what it is like to live with multiple sclerosis.

**Keywords:** Lived experiences, multiple sclerosis, SOC, quality of life.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Multipel skleros, MS.....	1
Komplikationer och symtom.....	2
Behandling.....	2
Omvårdnad vid MS.....	4
Livskvalitet.....	4
Fördomar och attityder.....	5
KASAM som teoretiskt perspektiv.....	5
Problemformulering.....	6
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Design.....	7
Urvalskriterier (inklusions- och exklusionskriterier).....	7
Datainsamling.....	8
Tabell 1. Redovisning av datainsamling.....	9
Kvalitetsgranskning.....	9
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska överväganden.....	10
<b>RESULTAT</b> .....	<b>11</b>
Upplevelser av fysiska symtom.....	11
Upplevelser av självbild, identitet, och emotionella utmaningar.....	12
Upplevelser av det sociala sammanhanget.....	13
Upplvseler av vård och egenvård.....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>17</b>
Resultatdiskussion.....	17
Metoddiskussion.....	19
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>21</b>
<b>FÖRFATTARNAS BIDRAG</b> .....	<b>22</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>23</b>
<b>BILAGA A</b> .....	<b>I</b>
<b>BILAGA B</b> .....	<b>III</b>

## INLEDNING

Multipel Skleros (MS) är en neurologisk sjukdom som drabbar många världen över, och framför allt kvinnor. Sjukdomen medför symtom som kan påverka livet ur alla dess aspekter, särskilt det fysiska, psykiska och sociala måendet. MS kommer i olika former och kan te sig i skov där symtomen helt eller delvis försvinner emellan eller i ett kontinuerligt förlopp utan skov med sakta tilltagande symtom som blir värre med tiden. Sjukdomsprogressionen och symtomen kan därtill variera från person till person. Vi vill med denna litteraturöversikt utforska och belysa de upplevelser och utmaningar som kommer med sjukdomen. Detta är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om för att på detta sätt kunna ge en god och personcentrerad vård.

## BAKGRUND

### **Multipel skleros, MS.**

#### Prevalens

Omkring 1.8 miljoner människor runt om i världen lider av MS. Alla människor kan drabbas av sjukdomen oavsett ålder, men det är vanligare bland unga kvinnor (WHO, 2023). Det är ovanligt att sjukdomen debuterar innan 15 års ålder och efter 60 års ålder. I Sverige drabbas cirka 1000 personer varje år och uppskattningsvis lever cirka 18 000 personer i Sverige med sjukdomen. Ungefär dubbelt så många kvinnor som män drabbas men orsakerna är okända (Socialstyrelsen, 2022a).

#### Patofysiologi

MS är en kronisk sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet (CSN) och karakteriseras av inflammatorisk samt demyeliniserande processer vilket skadar hjärnan och ryggmärgen (Thompson et al., 2018). Agius et al. (2019) förtydligar att demyelinisering betyder att myelinet runt nervfibrerna försvinner samt att det sker en glios vid inflammationen vilket innebär att det bildas ärrvävnad i CSN. Socialstyrelsen (2022a) tar upp att MS sjukdom innebär att immunsystemet skadar nervvävnaden. Det som är känt är att beroende på vart inflammation befinner sig uppstår det dysfunktion i nervsystemet och kan ge symtom utifrån lokaliseringen. Varför immunförsvaret attackerar är enligt WHO (2023) fortfarande inte klarlagt, det har dock visat sig att genetiska och miljömässiga förhållanden kan ha en påverkan.

#### Progression

Skovvis MS drabbar ungefär 80-90 procent av de personer som får MS, där de neurologiska symtomen är övergående i perioder, även kallat för skov. Symtomen kan gå över fullständigt eller till viss del vilket kan ge en otydlig symtombild. Sjukdomsförloppet kännetecknas av förändringar, där symtomen vid episoderna kan vara nya eller förvärrade. Skovvis MS kan leda till sekundärprogressiv MS på grund av att besvären förvärras utan behandling (Cuomo-Haymour et al., 2022).

Sekundärprogressiv MS drabbar som tidigare nämnt personer med skovvis MS som inte har någon behandling för deras MS. De neurologiska besvären tilltar gradvis och den neurologiska funktionen förvärras (Cuomo-Haymour et al., 2022).

Primärprogressiv MS innebär att sjukdomen börjar med sakta tilltagande neurologiska symtom och utan skovvisa svängningar. Den formen skiljer sig från skovvis MS då den redan från start karakteriseras av en successiv försämring av neurologiska funktioner, snarare än återkommande skov med intervaller för återhämtning eller balans. Det är ungefär 10-20 procent som får primärprogressiv MS av dem som insjuknar i sjukdomen (Cuomo-Haymour et al., 2022).

## **Komplikationer och symtom**

MS är en neurologisk sjukdom där det uppstår återkommande inflammationer i det centrala nervsystemet. I samband med detta uppstår störningar av neurologiska funktioner och de symtomen som uppstår beror på var inflammationen sitter (Socialstyrelsen, 2022a).

### Neurologisk nedsättning

MS kan orsaka flera olika typer av neurologiska nedsättningar som synproblem, svårigheter att gå, svårigheter att hålla balansen, nedsatt känsel eller svaghet i framför allt armar och ben (WHO, 2023). Den nedsatta gångförmågan kan direkt ha en inverkan på individens självständighet och känsla av livskvalitet, där de rehabiliteringsinsatser som finns kan öka personens både självständighet och kvalitet på livet (Socialstyrelsen, 2022a). MS kan även orsaka spasticitet, vilket kan beskrivas som en typ av muskelstelhet med spända muskler och kramper (Özkan et al., 2023).

### Kognitiv nedsättning

Olika typer av psykiska nedsättningar är vanligt förekommande vid MS. Ängest, depression, extrem trötthet (fatigue) och sömnsvårigheter är några symtom som kan uppkomma (KI, 2024). Kognitiva förändringar kan även uppstå. Symtom som humörsvängningar, koncentrationssvårigheter, uppmärksamhetsproblem, nedsatt minne- och arbetsminne är vanliga och kan påverkas i olika grader beroende på ålder vid debuterande av sjukdomen (Butler- Pagnotti et al., 2022). Nedsatt produktivitet relaterat till fatigue och kognitiva svårigheter är även det ett vanligt symtom hos personer med MS. Nedsatt rörlighet, svårigheter med egenvård och förmågan att kunna utföra vardagliga aktiviteter relaterat till smärta och obehag beskrivs kunna påverka hur en person upplever sin livskvalitet (Kobelt et al., 2017).

### Autonom dysfunktion

Det autonoma nervsystemet (ANS) kan påverkas av MS och ge en autonom dysfunktion. Dysautonoma symtom beskrivs ofta som vanliga men blir sällan diagnostiserade. Det finns två symtom som tyder på att vara de mest frekventa, där gastrointestinala (GI) symtom som inkluderar svårigheter med tarmrörelser inklusive tarmtömning och förstoppning samt fekal inkontinens är mycket vanligt. Dysfunktionell blåsfunktion med antingen urininkontinens eller urinretention beskrivs som det andra symtomet (Foschi et al., 2021). Det går även att konstatera att urinvägsinfektioner är ett vanligt förekommande hos patienter som lider av MS (Griffith et al., 2021). I symtombilden går det att se en skillnad mellan kvinnor och mäns upplevelser av dysfunktioner där symtomen ofta beskrivs som allvarligare hos kvinnor än hos män (Foschi et al., 2021).

## **Behandling**

Det finns tre huvudområden av behandling för MS. Det finns farmakologisk behandling, icke farmakologisk behandling och egenvård.

### Farmakologisk behandling

Det första huvudområdet är en sjukdomsmodifierande behandling som syftar till att hämma sjukdomsförloppet och minimera skoven. Utöver de finns både perorala samt injicerbara läkemedel där injektioner har mest effekt på skovvis MS (Grag & Smith, 2015).

Alemtuzumab är en behandling för skovvis förlöpande MS. Det är en humaniserad monoklonal antikropp som administreras intravenöst som infusion under två behandlingskuror, och är en behandlingsmetod som är ett biologiskt läkemedel. Behandlingen verkar genom omstrukturering av immunsystemet då den minskar antalet B- och T-celler och tros då minska sjukdomsaktiviteten samt hämma sjukdomsprogressionen. Behandlingen är effektiv mot förhindrandet av nya MS- inflammationer. Det har visat sig att det finns biverkningar där kroppen utvecklar antikroppar mot humaniserade monoklonala antikroppar eller andra biologiska ämnen. Detta har kopplats till ökning av infusionsrelaterade biverkningar och gett en del patienter minskad effekt av läkemedlet (Li et al., 2018). Behandling av akuta skov där läkemedel används för att dämpa inflammation samt att påskynda återhämtning med hjälp av antiinflammatoriska och immunmodulerande effekter. Det ges även farmakologisk behandling för symtomlindring för personer med MS som ges för att minimera exempelvis smärta, spasticitet och fatigue (Grag & Smith, 2015). Kuchlin et al. (2024) betonar vikten i tidig behandling för att få bättre sjukdomsutfall då det kan leda till lägre skovaktivitet samt mindre funktionsnedsättning.

### Icke farmakologisk behandling

Det andra huvudområdet är fysisk aktivitet eller så kallad träningsbaserad terapi är en viktig behandling för personer med MS för att kunna bibehålla och stärka funktionsförmågan. Träningsbaserad terapi har dock ännu inte någon enighet om den mest optimala träningsupplägg för personer med MS (Gurpinar et al., 2020). Träning för fatigue hos personer med MS har visat sig ge en positiv effekt, där det då har inkluderats olika typer av träningsformer så som uthållighetsträning, yoga och blandad träning. Detta har visat sig vara en effektiv samt säker behandling av att minska trötthet (Heine et al., 2015).

### Egenvård vid MS

Det tredje huvudområdet syftar till egenvård där Socialstyrelsen (2025b) beskriver begreppet som att på olika sätt ta hand om sin egen hälsa. Detta kan ske genom olika sätt som exempelvis förmågan att ta sina läkemedel, ta promenader eller ta hand om sår på kroppen. Egenvård kan ge en känsla av självständighet och delaktighet i sin egen hälsa, vilket är ett viktigt mål för att uppnå en god och nära vård. I lagen om egenvård innebär begreppet att hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att sjukvårdsåtgärder kan utföras av patienten själv eller med hjälp av någon annan. Detta kan både innebära enklare och mer avancerade åtgärder (Socialstyrelsen, 2025b).

Souza Oliveira-Kumakura et al. (2019) diskuterar i sin studie att MS kan orsaka symtom som både påverkar den psykiska och fysiska förmågan att utföra egenvård. Vidare diskuteras att majoriteten av deltagarna i studien har förmågan till egenvård, trots de individuella begränsningarna. Det lyfts dock fram att kvinnor, individer med högre utbildningsnivå och personer med MS i yngre åldrar har en bättre ``Self – management``, som definieras som en process att hantera sjukdomen med god följsamhet till behandling, delaktighet i sin vård och aktivt utbilda sig om sin sjukdom samt bibehållande av sociala

relationer och emotionell balans. Detta kopplas därmed ihop med egenvård då ett bättre self- management leder till en förbättrad förmåga att ta hand om sin hälsa, ha förståelse och acceptans för sin sjukdom som kan öka patientens livskvalitet (Oliveira-Kumakura et al., 2019).

## **Omvårdnad vid MS**

Socialstyrelsen (2022a) tar upp att det finns nationella riktlinjer gällande åtgärder för MS för att kunna användas som grund för åtgärder och insatser. I riktlinjerna finns det rekommendationer om diagnostik, behandling och omhändertagande. Hälso- och sjukvården bör tillhandahålla en MS-sjuksköterska till personer med svår MS. Med hjälp utav sjuksköterskan skapar det en säker, kontinuerlig och långsiktig omvårdnad för individen (Socialstyrelsen, 2022a). Schreiber et al. (2024) nämner att best supportive care (BSC) är en viktig komponent i behandling av MS och syftar till att stärka patienters livskvalitet. BSC omfattar flera olika typer av icke-farmakologiska behandlingar som omvårdnad, tillhandahållande av hjälpmedel och psykologiskt stöd. Omvårdnadsåtgärder anses således vara ett viktigt stöd för patienter med MS. Schreiber et al. (2024) beskriver i sin studie att BSC-åtgärder vid många symtom som fatigue och kognitiva försämringar ofta inte tillhandahålls till patienterna som upplever de symtomen. Det finns med andra ord brister i tillhandahållandet av stödjande insatser av hälso- och sjukvården. Svensk sjuksköterskeförening (2024) poängterar att omvårdnad är sjuksköterskans ansvar och att den ska genomföras i samråd med patient och närstående detta för att integritet och värdighet bibehålls. Personcentrerat förhållningssätt används för att patienten ska känna sig uppmärksam och förstådd. Vården ska utgå från en ömsesidighet och öppenhet för att kunna säkerställa en god och säker vård (SFS, 2024). Sjuksköterskan ska även arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt utifrån en humanistisk värdegrund och inte enbart jobba medicinskt utan ha en helhetssyn på människan. Varje människa är unik och bör därför bemötas utifrån sina individuella behov och förutsättningar (Willman, 2019, s. 40). Bonacaro et al. (2024) nämner att det ska finnas kompetens hos sjuksköterskor som vårdar patienter med MS och där kommunikation är en viktig punkt. Det underlättar relationen mellan patient och närstående, vilket möjliggör en tydligare identifiering av individuella behov. Kommunikationen ska vara anpassad efter patientens specifika egenskaper. Sjuksköterskor ska arbeta med utbildning för både patienter och närstående speciellt under sjukdomens progression, men även för att underlätta patientens egenvård. Flexibilitet är ännu en viktig kompetens hos sjuksköterskor då MS är oförutsägbar sjukdom och kräver individuellt anpassning av vården. Detta betonar då att sjuksköterskor ska kunna arbeta på ett empatiskt förhållningssätt för att kunna identifiera patientens behov och för att ge personlig vård. När det gäller etiska aspekter understryks patientens autonomi och rätten till att fatta egna beslut om sin vård. Sjuksköterskor ska arbeta professionellt och kunna kommunicera tydlig, relevant och förståelig information på ett opartiskt och stödjande sätt (Bonacaro et al., 2024).

## **Livskvalitet**

Livskvalitet kan beskrivas som en subjektiv upplevelse som påverkas av individers psykologiska tillstånd, fysiska hälsa, sociala relationer, grad av självständighet samt relationen till viktiga aspekter i sin omgivning. Vidare kan livskvalitet grunda sig i vilken

grad en individ omger sig av dessa viktiga aspekter, de saker i livet som är meningsfullt för just dem, där dessa aspekter kan förbättra känslan av både fysiskt och emotionellt välbefinnande (Counted et al., 2018). Livskvalitet kan även vara ett multidimensionellt koncept som förutom subjektivitet kan grunda sig i objektiva aspekter, alltså faktorer som är oberoende av individers personliga upplevelser eller åsikter, såsom inkomst och utbildning men även kulturella och spirituella aspekter (Counted et al., 2018).

Livskvalitet kan även relateras till begreppet Health- related quality of life (HRQOL). Detta begrepp är även det subjektivt och multidimensionellt, där livskvaliteten är relaterad till individers hälsotillstånd. Hälsotillståndet kan handla om hur en specifik sjukdom påverkar olika aspekter av individers liv och välbefinnande, men det kan även handla generellt sätt om individers fysiska och psykiska funktionstillstånd och välbefinnande relaterat till hälsa (van den Toren et al., 2019).

Livskvalitet är ett begrepp som inom hälsoinriktad forskning syftar till att studera individers tillfredsställelse av livet samt i vilken utsträckning en individ skattar sin holistiska livsupplevelse ur en subjektiv synvinkel (Counted et al., 2018).

### **Fördomar och attityder**

Inom hälso- och sjukvården förekommer det stigmatisering och omedvetna fördomar mot personer med MS, exempelvis i form av misstro när symtomen inte är synligt märkbara. Detta kan leda till känslor av skam och motvilja hos personer med MS att söka vård (Addington et al., 2024). Socialt stigma är en betydande utmaning för personer med MS och kan ha en negativ påverkan på deras livskvalitet. Det kan leda till psykisk ohälsa, social isolering och en ovilja till att söka vård. Personer undanhåller sin sjukdom för att behålla arbeten och sociala relationer detta för att det finns en rädsla för diskriminering och negativa attityder (Sharifi, 2023). Dervish et al. (2024) nämner att det finns fördomar om personer med MS. Det kan vara att man är mindre kapabel eller annorlunda detta då sjukdomen kan förknippas med fysiskt och kognitivt nedsatta personer snarare än friska.

Kvinnor med MS sjukdom uppger att dem fått otillräcklig information om sin sjukdom och enligt Addington et al. (2024) finns det kopplingar till köns- och funktionshinderrelaterade fördomar. Kvinnors sexualitet, kontinens och underlivshälsa har historiskt sett varit skamfullt, oviktigt och tabubelagt, vilket har lett till begränsad medicinsk uppmärksamhet och finansiering. Kvinnor som får urininkontinens kan av vårdpersonal ses som en del av det kvinnliga åldrandet och detta kan leda till att besvären inte tas på allvar. Det finns en ovilja att erkänna att kvinnor, synnerligen med funktionshinder, är sexuella varelser och att inom vården uppmärksammas sällan kvinnors sexuella hälsa (Addington et al., 2024).

### **KASAM som teoretiskt perspektiv**

KASAM är ett begrepp som av Socialstyrelsen (2022c) definieras som känsla av sammanhang (sense of coherence). Antonovsky (1991, s. 43) beskriver att KASAM bygger på dem tre nyckelämnena hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet.

Hanterbarhet är ett begrepp som beskriver människans uppfattning av resurser som finns omkring dem, för att kunna handha kraven som förväntas. Personer med hög känsla av hanterbarhet känner sig inte som offer och upplever inte heller livet som orättvist (Antonovsky 1991, s. 45).

Begriplighet handlar om hur en individ upplever inre och yttre påverkande faktorer. Det vill säga att man upplever saker som begripliga och strukturerade snarare än oordnat och slumpmässiga. Personer med hög begriplighet känner påverkande faktorer som förutsägbara och förklarbara vilket kan underlätta hanteringen av till exempel motgångar (Antonovsky, 1991, s. 43–44).

Meningsfullhet syftar till hur en persons känsla av kraven som ställs på en är värda att lägga energi på snarare än att en känner känsla av att det är en börda. Personer med hög meningsfullhet upplever att det är värt att engagera sig i saker som har betydelse för dem, men personer med låg meningsfullhet kan känna känslan av inte ha något som betyder så mycket (Antonovsky, 1991, s.45–46).

Dessa begrepp kan i sin tur kopplas till hur personen upplever sitt välbefinnande och hälsa. Det finns ett samband mellan KASAM och hur en person upplever sin livskvalitet, där en högre skattning av KASAM är kopplat till bättre mental hälsa (Antonovsky, 1991, s. 43–46). Som tidigare nämnt har MS kunnat visa sig ha en påverkan på livskvaliteten relaterat till olika typer av symtombegränsade utmaningar i vardagen (Kobelt et al., 2017; Kalron, 2016). I och med detta bedöms denna teori som relevant i detta arbete och kommer användas för att diskutera resultatet av patienters erfarenheter och upplevelser av att leva med MS.

## **Problemformulering**

MS är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna och drabbar framför allt unga kvinnor. Sjukdomen kännetecknas av att immunsystemet attackerar det centrala nervsystemets nervvävnad vilket orsakar inflammationer och beroende på vart inflammationen sätter sig leder detta till en mängd olika symtom. Den tidiga debuten av sjukdomen gör att många unga människor tvingas leva och hantera de psykologiska och fysiologiska nedsättningarna periodvis livet ut, då det inte finns något botemedel. De behandlingar som finns syftar till att bromsa sjukdomens progression och minska antalet skov snarare än att stoppa sjukdomen. Utmaningarna kopplat till MS gör det viktigt att sammanställa forskning kring upplevelsen av hur det är att leva med sjukdomen och detta för att skapa en förståelse som kan leda till ökad medvetenhet inom sjukvården om sjukdomens påverkan på individen, vilket kan leda till ett mer personcentrerat bemötande.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva vuxnas personers upplevelser av att leva med Multipel Skleros.

## **METOD**

## Design

Utifrån syftet att fånga patienters upplevelser har det valts att göra en icke systematisk litteraturoversikt utifrån endast kvalitativa studier då det förtydligar syftet om patienters upplevelser (Segesten, 2022, s. 142).

Kristensen (2014, s. 151–153) beskriver icke systematiska litteraturoversikter som en litteraturstudie som inte uppfyller alla krav som en systematisk översikt gör. Systematiska litteraturoversikter sammanställer all befintlig forskning som finns tillgängligt, vilket inte är ett krav vid en icke systematisk litteraturoversikt. En icke systematisk litteraturoversikt syftar till att dra slutsatser utifrån att samla ett urval av befintlig forskning och analyserar detta till ett resultat. En icke-systematisk litteraturoversikt tillämpar ett systematiskt arbetssätt (Kristensson, 2014, s. 153).

### Urvalskriterier (inklusions- och exklusionskriterier)

I urvalskriterier ingår avgränsningar, inklusions- och exklusionskriterier vilket hjälper till att generera relevanta artiklar samt att det ger möjlighet att smalna av och specificera sig inom det valda ämnet. Genom ett tydligt redovisande av urvalet ges möjlighet att replikera sökandet.

#### Avgränsningar

Kristensson (2014, s. 24–25) beskriver att forskningen ska vara av primärkällor, alltså forskningsrapporter som är gjorda och skrivna av forskarna själva. Det betyder att det är förstahandsinformation och inte sekundärkällor som är översikter på sammanställningar studier. I denna litteraturoversikt har avgränsningar gjorts till originalkällor. Polit och Beck (2020, s. 84) betonar att forskning från primärkällor är det man ska lita mest på. Peer reviewed artiklar är en ytterligare avgränsning som gjorts. Detta för att bibehålla en hög kvalitet på studien. Peer reviewed artiklar går igenom en process av en vetenskaplig granskningsgrupp om gör bedömningar på artiklarnas kvalitet (Polit & Beck, 2020, s. 769). Ytterligare avgränsningar har gjorts på språk, till svenska och engelska då det är dessa språk som författarna behärskar. Samt beslutades att en tidsperiod mellan 2015–2025 för att få fram så aktuell forskning som möjligt (Kristensson 2014, s. 162).

#### Inklusionskriterierna

I litteraturoversikten har det endast inkluderats artiklar som belyser personer som lever med MS och deras upplevelser av sjukdomen. Vuxna över 18år, både män och kvinnor inkluderades. För att få en djupare förståelse av personernas upplevelser har endast kvalitativa artiklar inkluderats. Slutligen användes endast artiklar som var forskningsetiska godkända.

#### Exklusionskriterier

I denna litteraturoversikt exkluderades studier som inte belyser personers upplevelser av att leva med multipel skleros, såsom anhörigas eller vårdpersonals perspektiv. Vidare exkluderades artiklar med barn och ungdomar under 18år, och artiklar med annan metod än kvalitativ ansats.

## Datainsamling

Vid artikelsökning användes Public Medline (PubMed) och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). PubMed är den största medicinska databasen och innehåller artiklar inom medicin och omvårdnad, men även inom odontologi. CINAHL innehåller artiklar som relaterar mer till omvårdnad, arbetsterapi och fysioterapi, samt inom det medicinska området (Kib, 2024). Dessa två databaser valdes till arbetet då de båda innehåller forskning i omvårdnadsvetenskap vilket är relevant för detta arbete.

Till databassökningen i PubMed och CINAHL användes de avancerade sökfälten för att sortera urvalskriterierna. I PubMed användes *Medical Subject Headings* (MeSH) som är ett system som används av National Library of Medicine (NLM), för att koda artiklarna i PubMed (Ncbi, u.å.). Detta underlättar sökningarna då de baseras på de specifika MeSH-termerna. I CINAHL användes *Subject headings* vilket har liknande funktion. Det som skiljer sökningarna åt är att MeSH-termerna inte går att använda i CINAHL, och vice versa.

För att få till relevanta sökningar i databaserna är det viktigt att identifiera vilka sökord som finns i syftet, nyckelord, samt relevanta synonymer till dessa. Ett annat steg för att få till relevanta sökningar är att använda de valda inklusionskriterierna. Att endast använda de valda nyckelorden som finns i syftet kan i vissa fall inte ge tillräckligt med sökträffar utan då kan närliggande synonymer användas (Kristensson, 2014, s. 159). I denna studie användes både nyckelord och synonymer till dessa. Synonymerna baserades på *upplevelser* där begreppen som användes var relaterade till hur individer kan uppleva situationen de befinner sig i. När nyckelorden identifierats kombinerades dessa med AND vilket delar upp sökningarna i block. Detta genererar artiklar innehållande alla valda nyckelord. Sedan kan dessa kombineras med OR, och detta används när man vill sätta ihop synonymerna. Bibliotekarie från Sophiahemmets högskola var till hjälp för att ta fram relevanta synonymer och sökningar.

Söktermerna som identifierades och användes på PubMed var *multiple sclerosis, experience och qualitative* och på CINAHL användes *multiple sclerosis* och *patient attitudes*, samt *activities of Daily Living*. Söktermerna baserades på multipel skleros och upplevelser vilket var de bärande begreppen. Att kombinera *multiple sclerosis* och *experience* och *patient attitudes* kan ge en bild över hur upplevelsen är att leva med sjukdomen. *Qualitative* användes som sökterm då arbetet baserades på kvalitativa studier samt för att smalna av sökningarna för ett mer relevant resultat.

Första sökningen i PubMed delades upp i tre sökblock med *multiple sclerosis AND experience\* AND qualitative*. Efter att sökningen avgränsats med engelska och 10 år genererade artiklarna ett resultat på 262 träffar varav fyra artiklar inkluderades i resultatet.

Första sökningen i CHINAL delades upp i tre sökblock med *multiple Sclerosis AND patient attitudes AND qualitative studies*. Efter avgränsningar med engelska, tio år, Peer reviewed och Research Article, gav det 73 träffar varav två artiklar inkluderades i resultatet.

Andra sökningen i CHINAL delades upp i tre sökblock med *multiple Sclerosis* AND Activities of Daily Living OR experience AND Qualitative Studies. Efter avgränsningar med engelska, tio år, Peer reviewed och Research Article, gav det 188 träffar varav fyra artiklar inkluderades.

Vid sökningarna i de olika sökbaserna genomfördes en granskning av titlar då den första exkluderingen gjordes av de artiklar som inte var relevanta gentemot syftet. Nästa steg var att läsa igenom abstrakten på dem artiklar som kunde vara relevanta och dem som bedömdes inte svara på studiens syfte filtrerades bort. Därefter lästes artiklarna som hade uppfyllt kriterierna i fulltext och de som svarade till studiens syfte inkluderades i resultatet.

**Tabell 1. Redovisning av datainsamling.**

Datum databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar i resultatet
8/4-2025 PubMed	("multiple sclerosis"[MeSH Terms] AND "experience*" [Title/Abstract] AND "qualitative" [Title/Abstract])	Engelska 10 år	262	9	7	4
17/4-2025 CINAHL	(MM "Multiple Sclerosis+") AND (MM "Patient Attitudes") AND (MH "Qualitative Studies+")	Engelska Peer reviewed Research Article 2015-2025	73	5	5	2
24/4-2025 CINAHL	(MM "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Activities of Daily Living+") OR (experience*) AND (MH "Qualitative Studies+")	Engelska Peer reviewed Research Article 2015-2025	188	10	5	4
<b>TOTALT</b>			523	24	17	10

### Kvalitetsgranskning

Kristensson (2014, s. 164–165) nämner att det finns tre olika steg för hur man ska säkerställa att en artikel är av hög kvalitet. Dem två första stegen belyser att det bör göras en genomläsning av abstrakts och sedan efter gallringen utifrån abstrakten, läsning av fulltexterna av artiklarna. Det tredje steget innebar att göra en noggrann kritisk granskning, med hjälp av en granskningsmall.

För att säkerställa tillräcklig kvalitet på samtliga artiklar och därmed litteraturöversiktens kvalitet användes Sophiahemmets bedömningsunderlag baserat på Berg & Willman. Detta bedömningsunderlag klassificerar och kvalitetsgranskar studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats som är framtagen utifrån Berg et al., (1999) och Willman et al.,

(2016). Bedömningsunderlaget utgår från frågeställningar och kriterium som baseras på en tregradig skala där I har låg kvalitet, II medel kvalitet och III hög kvalitet. Med tillräcklig kvalitet avses en bra beskriven kontext av studien, med väl beskriven urvals, data och analysmetod.

När artiklarna identifierades granskades dessa utifrån det valda bedömningsunderlaget och genererade i sex artiklar av hög kvalitet och fyra artiklar av medelkvalitet. Granskningen medförde inte att någon artikel bedömdes ha låg kvalitet och inte heller valts att exkluderas. Författarna till arbetet har till en början enskilt kvalitetsgranskat artiklarna och sedan jämfört resultaten för att säkerställa tillräcklig kvalitet.

## **Dataanalys**

En integrerad dataanalys är den valda analysmetoden i detta arbete för att analysera resultatet från de inkluderade artiklarna. Det innebär att resultatet från flera studier sammanställs och tolkas för att identifiera teman, mönster och variationer. Det syftar till att skapa en övergripande förståelse av det valda ämnet, genom att belysa både skillnader och olikheter i de olika studiernas upptäckter (Kristensson, 2014, s. 174).

Analysmetoden genomfördes i tre olika steg, där första steget innebar att författarna till detta arbete systematiskt och noggrant läste igenom de artiklar som valts att vara med i arbetets resultat. I denna fas diskuterades innehållet gemensamt för att identifiera vilka centrala teman, likheter och skillnader som funnits. I det andra steget kategoriserades resultaten utifrån de centrala teman, likheter och skillnader som funnits från första steget. Vidare delades dessa fynd in i underkategorier. I detta steg sammanfattades även varje artikels mest centrala resultat för att skapa en tydlig översikt. I det tredje, och sista steget, sammanställdes resultaten utifrån de kategorier som gjorts och sammanställde dessa till ett övergripande resultat (Kristensson, 2014, s. 174).

## **Forskningsetiska överväganden**

I litteraturstudier krävs det att man tar forskningsetiska beslut då det ska ske en granskning av etiken i andras studier. Forskningsetik står för att man som forskare ska respektera personerna som är med och deltar i studien. Autonomiprincipen och inte skada-principen är två av forskningsetiska principerna som finns när man göra studier om människor (Kristensson, 2014, s. 49–51).

Helsingforsdeklarationen är en av de mest berömda och betydande forskningsetiska koderna och kom ut för första gången 1964, men har genom åren uppgraderats (Sandman & Kjellström 2020, s. 374). Deklarationen fokuserar på medicinsk klinisk forskning och bakom den står organisationen World Medical Association (WMA), som är en organisation som bildats med etiska principer för att säkerställa att allt arbete har hög standard av etisk moral som syftar till att skydda forskningspersonerna (Sandman & Kjellström 2020, s. 374; WMA, u.å). Principerna bygger på respekt för människovärdet, och en av de grundläggande principerna innebär att omtanken för individen ska gå före samhällets eller vetenskapens intresse. Dessutom så ska samtycke alltid inhämtas om det finns risk för att individen kan identifieras vid prover, lagring eller annan typ av data (Etikprövningsmyndigheten, u.å).

Etik inom forskning kan vara utmanande när känsliga ämnen studeras och det är viktigt att skydda forskningspersonernas hälsa och rättigheter med hjälp av etiska normer. Henricson och Billhult (2023, s. 120) beskriver att forskare måste efterfölja lagen om etikprövning när det handlar om forskning på människor. Enligt 1 § i lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) är syftet med lagen att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Lagen handlar om att alltid ha respekt för människovärdet och dess rättigheter, sekretess av personuppgifter, riskanalyser samt hur information och samtycke behandlas.

I enlighet med Helgesson (2015, s. 62) har detta arbete ett etisk övervägande på det sätt att informationen som inhämtats ej fabricerats och förvrängts av författarna för arbetets fördel. Att förvränga och fabricera studiers resultat, även så kallat bias, innebär att författarna exempelvis endast valt ut studier som stödjer deras egna åsikter om ämnet, och detta medför en skev bild av det verkliga förhållandet (Rosén, 2023, s. 437). I denna studie har endast artiklar som blivit etiskt granskade använts. Genom att granska artiklarna efter etiskt godkända innebär det att deltagarna i studien har informerats kring samtycke. Litteraturoversikten hanterades med transparens och respektfullhet av deltagarnas rättigheter och enligt forskningsetiska riktlinjer.

## RESULTAT

Under analysen kunde fyra huvudkategorier och sex underkategorier formuleras.

Huvudkategori	Underkategori
Upplevelser av fysiska symtom	
Upplevelser av självbild, identitet, och emotionella utmaningar	
Upplevelser av det sociala sammanhanget	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociala missuppfattningar och stigmatisering vid MS</li> <li>• Betydelsen av socialt stöd</li> <li>• Finansiell oro</li> <li>• Anpassningar, hopp och framtidsutsikter</li> </ul>
Upplevelser av vård och egenvård	

### Upplevelser av fysiska symtom

Denna kategori beskriver hur personer med MS upplever sina fysiska symtom relaterat till sjukdomen.

Wallin et al. (2023) belyser att deltagarna i studien uppfattade det som att personer utan balanssvårigheter kunde ta sig fram utan risk för fall och att det inte krävs någon koncentration av dem, det är det som uppfattas som det normala. Personer med MS och som har nedsatt balans vittnar om att det är tvärtom för dem, det krävs ökad uppmärksamhet och koncentration för att kunna bevara balansen. Deltagarna upplevde balansnedsättningen som ett avstånd mellan sig själva och sin kropp då kroppen inte utförde det automatiskt som den ska göra.

*Well, I've fallen. I stumble. It can be something small, tiny, a pebble stone or something...my foot bends and I suddenly have no...I have no balance. I fall like a...it's like falling flat. I can't do anything". "I think I'm lifting my foot, but apparently, I'm not. (Wallin et al., 2023, s. 5).*

Fatigue är ett symtom som deltagarna upplever påverkar deras dagliga liv, samt att det är kopplat till balanssvårigheter. Av de som upplevde fatigue beskrevs balanssvårigheter som en extra börda, barriär och en frustration då det ledde till ytterligare svårigheter att prestera/utföra aktiviteter (Dehghani et al., 2019; Neate et al., 2022; Wallin et al., 2023). *"Some days, I get up and feel bored, generally weak and fatigued so that I cannot do anything else; excessive fatigue does not allow my daily activities to be done as I like"* (Dehghani et al., 2019, s. 204)

Det framkom även att deltagarna upplevde andra typer av symtom, som okontrollerbara skakningar, koncentrationssvårigheter, problem med blåsa och tarm, sexuella svårigheter och förtidig menopaus (Pourhaji et al., 2023; Zare et al., 2024).

## **Upplevelser av självbild, identitet, och emotionella utmaningar**

Denna kategori beskriver hur personer med MS upplever sina psykiska symtom relaterat till sjukdomen.

En förändrad självbild och identitet är en vanlig upplevelse relaterat till sjukdomens progression.

*My self-image is that I've been quite, or I still am, quite independent...I've been physically capable of managing challenging situations...and now, suddenly...like with this disease in general...my self-image has changed to something slightly different. Wallin (et al., 2023, s. 5)*

Wallin (et al., 2023, s. 5) diskuterar hur symtom som balanssvårigheter kan leda till att bilden av sig själv förändras då man inte längre kan göra de sakerna man tidigare kunnat. I artiklarna framgick även att en känsla av oro att självbilden ska hotas med sjukdomens progression. Svårigheter med att kunna utföra dagliga sysslor, bibehålla sociala relationer, utföra fritidsaktiviteter, jobba, rädslan att förlora förmågan att köra bil, kunna resa med nära och kära och kunna gå med sitt barn ned för altaret, var orosmoment som lyftes (Haubrick et al., 2021; Wallin et al., 2023; Beczek et al., 2025). I studien av Barker (et al., 2019) beskriver flera av deltagarna att de kände ett behov av att behålla sin tidigare identitet, den man hade innan sjukdomen, för att kunna bibehålla en känsla av sig själv. Dessutom baserades denna känsla på att det finns mycket stigmatisering och förutfattade meningar om personer som lider av MS. När symtomen blev mer påtagliga uppgavs det av deltagarna att deras känsla av identitet inte längre stämde överens med hur de själva eller

andra uppfattade dem, vilket ledde till att de började omvärdera sin identitet baserat på sjukdomen (Barker et al., 2019).

Livskvalitet och självständighet kan påverkas av emotionella, beteendemässiga och psykosociala utmaningar hos personer med MS. Symtom såsom trötthet, depression, ilska, minskat självförtroende samt upplevelser av att framtidsdrömmar och livsönskningar går förlorade. Det påverkar inte bara personernas inre välbefinnande utan även deras kapacitet att delta i vardagliga aktiviteter (Dehghani et al., 2019; Neate et al., 2022; Pourhaji et al., 2023). Beteendemässigt sker det en tydlig förändring i aktivitetsnivån, talmönstret ändras och personer kan tendera att tala snabbare än innan sjukdomen, dagliga rutiner saktas ner, vid genomförande av aktiviteter görs flera misstag samt att upplevelser av sexuell dysfunktion förekommer (Dehghani et al., 2019; Neate et al., 2022; Pourhaji et al., 2023). Emotionella symtom såsom rädsla för sjukdomsprogression är både en återkommande och stark aspekt för personer med MS. Deltagare uttrycker oro för att kunna bli förlamade eller rullstolsbundna. Som i sin tur leder till att de får ett ökat beroende av andra personer i det dagliga livet. Personerna känner då oro för att förlora kontrollen och förlorad självständighet. Självständigheten blir även påverkad vid sociala och ekonomiska hinder, en begränsad ekonomi, bistrande stöd från familj samt vänner, även otillräcklig tillgänglighet till stödinsatser, påverkar möjligheten till livsstilsförändringar hos personer med MS. På grund av detta kan de ge en upplevelse av isolering och minskad autonomi (Dehghani et al., 2019; Neate et al., 2022; Pourhaji et al., 2023).

*“Sometimes, I tell the kids that if I get bedridden, do not let me die hard or anyone else get in trouble. Have a needle of air in my blood vessel....”* (Dehghani et al., 2019, s. 205).

Flera studier visar på att den psykologiska belastningen för individer med MS upplever depression och självmordstankar som återkommande symtom. Om sjukdomen fortskrider eller symtomen förvärras tenderar det att dem psykiska påverkan förvärras. För en del har det visat sig leda till en känsla av hopplöshet inför framtiden, som i sin tur kan leda till självmordstankar. Hopplöshet, frustration och meningslöshet i livet var känslor som visades vid förlust av fysisk och mental kapacitet (Faraclas et al., 2022; Zare et al., 2024).

*“If I don't get rehabilitated, I can't continue my life under these conditions. If I lose hope, I'll find a solution and commit suicide.”* (Zare et al., 2024, s.5)

## **Upplevelser av det sociala sammanhanget**

Denna kategori belyser upplevelserna av hur det sociala sammanhanget påverkas av att leva med sjukdomen. Kategorin presenteras i underkategorierna *sociala missuppfattningar och stigmatisering vid MS, betydelsen av socialt stöd, finansiell oro och livet med MS*.

### Sociala missuppfattningar och stigmatisering vid MS

Felaktiga sociala uppfattningar och stigma är något som personer med MS ofta möts av, som i sin tur kan påverka deras psykiska hälsa samt sociala relationer negativt. Sjukdomen kan leda till att individen känns sig ifrågasatt eller bortglömd av sin omgivning. Ett exempel på det gavs av en deltagare som berättar:

*“I have lost my entire family, four years ago, when I was diagnosed, they flat out told me they don't, uh, they do not believe me.”* (Haubrick et al., 2021, s. 39)

Deltagare i studierna har en rädsla för att även skapa oror hos sina anhöriga, vilket leder till att de väljer att dölja sin sjukdom. Relationer kan påverkas då det ibland tas upp om skilsmässa, förändringar i familjedynamiken samt att man upplever att man inte uppfyller familjens förväntningar. Deltagare vittnade också om samhällets bild av MS som är präglad av okunskap och rädsla, detta kan leda till att personer försöker undanhålla sin sjukdom för att undvika negativa reaktioner från andra. Okunskap ifrån samhället kan leda till diskriminering och socialisolering.

*My illness was a burden for me. MS, the name alone is daunting. People would react with fear, saying oh God, MS leads to paralysis! I told everyone around it was an infection in my head that caused weakness in my legs. Otherwise, their sights only worsened my condition.*

(Zare et al., 2024, s. 4)

### Betydelsen av socialt stöd

Upplevelsen av livskvalité, sin psykiska hälsa samt förmågan att hantera sjukdomen vid MS präglas av socialt stöd. Deltagare i studierna betonar vikten av att stödet från omgivningen lyfts fram som en av de saker som ger personerna kraft till att möta de utmaningar som sjukdomen innebär (Barker et al., 2019; Faraclas et al., 2022; Neate et al., 2022; Persson et al., 2023).

Känsla av sammanhang kan bidra till att personer med MS får stöd från andra som har samma diagnos, som beskrivs särskilt värdefullt för dem. Det möter personer som förstår och kan byta erfarenheter som inte alltid finns i andra sociala relationer. Gemenskapen blir viktig för hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL). Samhörigheten minskar oro för social isolering och det stärker deras mentala hälsa. Att upprätthålla ett arbete, engagemang och religiösa sammanhang bidrog likaså till en förbättrad livskvalité (Haubrick et al., 2021; Persson et al., 2023; Faraclas et al., 2022).

*“It’s a community; we’ve all become family; you know, I like to say that MS is the worst best thing that’s ever happened to me because I’ve met the best people through coming here.”* (Haubrick et al., 2021, s. 39).

Stöd från familjen är en viktig del för deltagarna i studierna, speciellt när det gäller beteendeförändringar i relation till MS. Många vittnar om att deras respektive är ett stöd som är väldigt betydelsefullt (Barker et al., 2019; Faraclas et al., 2022; Haubrick et al., 2021; Neate et al., 2022; Persson et al., 2023).

Sociala relationer kan även ge en negativ påverkan på personer med MS då en del personer upplever att man inte längre känner igen dem, att man måste förklara sina symtom och sitt förändrade beteende. Dock beskrivs det att sociala stödet är en central punkt för att kunna acceptera sin diagnos och bibehålla ett gott humör (Barker et al., 2019).

I artiklarna framkom det även att deltagarna upplever social isolering relaterat till sjukdomens symtom. Deltagarna uppger att symtomen som kommer av sjukdomen sätter stopp för att exempelvis kunna ta sig till eller föra sig i sociala sammanhang, vilket då leder till social isolering (Zare et al., 2024; Neate et al., 2022). Det framgick inte i artiklarna huruvida de hade möjlighet till socialt stöd.

*“I have completely isolated myself from social life. I was a university lecturer, but now I’m mostly homebound and almost a recluse.”* (Zare et al., 2024, s. 4).

### Finansiell oro

Studier visar på att den ekonomiska osäkerheten är ett återkommande ämne för personer som lever med MS. Det upplevdes oro över framtiden vid försämrade symtom och ökade kostnader som sjukdomen medför, speciellt när arbetsfrågan minskar och inkomster uteblir. Individer har varit tvungna att använda sina sparade pengar som då leder till en känsla av utsatthet (Dehghani et al., 2019; Haubrick et al., 2021; Persson et al., 2023).

*While I was waiting to get on disability, it took a long time. So, what did my daughter and I live on, my savings. So, things have been depleted, bankruptcies have been filed, I mean, what is going to happen to me?*  
(Haubrick et al., 2021, s. 40)

Deltagare i en studie betonade att läkemedel utgör en ekonomisk börda då priserna ökar för både behandling och medicinering, detta ledde till att familjernas ekonomi försämrades utan att få någon ersättning från försäkringssystemen (Dehghani et al., 2019).

Ekonomiska hinder och tillgångar till läkemedel kan skapa oro för personer med MS då deltagare beskriver att bristande sjukvårdsförsäkring, läkemedelsbiverkningar som inte kan behandlas och brister av medicin (Pourhaji et al., 2023)

*“... One of the problems we have is that when we take these medicines we have to go for a test later. Tis test is very expensive, and it really costs a lot of money for us. Sometimes when I go to the pharmacy, they say, they don't have the medicine.”* (Pourhaji et al., 2023, s. 6)

### Anpassningar, hopp och framtidsutsikter

Det framkommer i flera studier att MS har en inverkan på individer på olika sätt beroende på vart i livet dem befinner sig, men även hur deltagare utvecklade olika strategier för att kunna hantera sin sjukdom över tid. Känsla av hopp och framtidstro trots de utmaningar sjukdomen medför är återkommande för personer med MS. Deltagarna hade en vilja av anpassning och hitta nya lösningar för att lösa vardagen (Neate et al., 2022; Persson et al., 2023; Zare et al., 2024). Livsstilsförändringar beskrivs ha lett till både fysiska och psykiska förbättringar som ledde till förnyat hopp och starkare känsla av kontroll (Neate et al., 2022).

*I see a bright future ahead of me. You have to. Most things can be solved in some way. I can put on a diaper under my pants in case I wet myself, and I can, like, whatever it is, avoid a lot of things that I know I cannot manage [to do]. But precisely the freedom and movability and such means a lot to me*  
(Persson et al., 2023, s. 5)

Utmaningar lyfts fram om MS debuterar i tidiga vuxenåren. Det kan störa livets viktiga utvecklingsstadier såsom utbildning, karriär och familjebildning (Zare et al., 2024)

*This disease hit me right at the peak of my activity. Just when I felt I was doing my bests, wanting to find a job, expand my social relationships. I had absolutely no problems, suddenly MS hit me like a crisis. I was doing really well in my studies, planning to become a family counselor* (Zare et al., 2024, s.4)

## Upplevelser av vård och egenvård

Inom hälso- och sjukvården möter personer med MS utmaningar då det finns brister om kunskap gällande MS. Deltagare vittnar om de tackar nej till läkemedelsbehandling blir de en särskilt sårbar grupp, det hände då att de blir exkluderade från fortsatt vård (Beczek et al., 2025).

*Yes, I have experienced that as a lot of focus on medicine, or not medicine. And if you don't want medicine, or are not entitled to the medicine because there are legal requirements to get medicine and so on, then you will no longer be followed, and then you are just alive (Beczek et al., 2025, s. 8)*

Psykisk hälsa upplever deltagare inte framhävs i vården, det tas inte upp och vårdpersonal frågar inte om personernas psykiska mående eller erbjuder någon hjälp för stöd (Faraclas et al., 2022).

Hälsorelaterad livskvalitet är kopplat till personer med MS för att kunna få individanpassad information både från vårdgivare och National MS society, eftersom personerna då kunde hantera sin sjukdom på ett bättre sätt. Det finns dock uttalanden om att det finns en brist med att få vägledning direkt från hälso- och sjukvården. Personer med MS behöver för de mesta söka upp information själv (Beczek et al., 2025; Faraclas et al., 2022; Pourhaji et al., 2023).

Egenvård framträder som en central strategi för personer med MS gällande hanteringen av symtom samt vardagsrutiner. Deltagare i studierna beskrev att de måste anpassa sig till sjukdomen och försöka hitta lösningar för att kunna klara av sina dagliga rutiner. Digitala hjälpmedel och stödsystem var viktiga verktyg i processen att hitta lösningar (Beczek et al., 2025).

*"I always write it down because soon something else comes up, or maybe I'm tired at 1 pm on Friday and then I forget because I'm exhausted. So, I've created numerous good support systems to cope with that" (Beczek et al., 2025, s. 5)*

Utöver tekniska hjälpmedel uttryckte deltagare att sjukgymnastik, fysisk aktivitet och hälsosam kost var viktiga för symtomlindring och ökad livskvalitet. Fysisk aktivitet såsom promenader beskrevs som en betydande faktor för att bidra till att främja psykiskt välbefinnande och fysisk funktion. Socialt umgänge nämnde deltagare var en del som kunde främjas genom träning. Det framkom dock att motivationen var en aspekt som inte alla kunde upprätthålla då nya vanor tar tid att bibehålla utan drivkraft (Beczek et al., 2025; Faraclas et al., 2022; Neate et al., 2022).

*"I used to follow diet much more, but fell off the bandwagon. I'm slowly getting back into the swing of things, and I really want to find the willpower to keep it up permanently" (Neate et al., 2022, s. 218)*

Studierna visar att det finns en frustration över vårdssystemet som tenderar att arbeta utifrån generella behandlingsmodeller och inte individanpassade behov. Att behöva passa in i mallen upplevdes som att personerna inte kunde utforma personcentrerad egenvård (Beczek et al., 2025; Faraclas et al., 2022; Neate et al., 2022)

*"I would love for somebody to just draw out an exercise plan for me." (Faraclas et al., 2022, s. 6)*

## DISKUSSION

### Resultatdiskussion

Denna litteraturstudie utfördes i syfte att undersöka personers upplevelse av att leva med MS. En integrerad analys användes och ett resultat baserat på 10 artiklar, där fyra huvudkategorier samt sex underkategorier identifierades. Huvudkategorierna var *upplevelser av fysiska symtom, upplevelser av förändrad självbild, identitet och emotionella utmaningar, upplevelser av det sociala sammanhanget och upplevelser av behandling*. Resultatet diskuteras utifrån det teoretiska begreppet KASAM av Antonovsky (1991, s. 43), nya artiklar och kopplas ihop till den tidigare redovisade forskningen i bakgrunden.

I denna litteraturoversikt framkom det att personer med MS ofta upplever att både de fysiska och psykiska symtomen leder till en förändrad vardag. Denna förändring innebär både svårigheter att utföra de sysslor eller aktiviteter de tidigare kunnat utföra och en förändrad självbild av vem man är idag. Sociala missuppfattningar och stigmatisering kring MS är något som personer som lever med sjukdomen ofta möts av vilket beskrevs påverka deltagarnas psykiska hälsa negativt och leder till en känsla av utanförskap. Socialt stöd i form av vänner, familj och olika typer av MS-sällskap visade sig vara en viktig aspekt i att kunna hantera sjukdomen. Antonovsky (1991, s. 43) förklarar att teorin bygger på dem tre begreppen *hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet*, där dessa kan beskriva hur personer finner sig i och upplever olika situationer. I resultatet framkom det att upplevelsen av socialt stöd visade sig vara starkt kopplat till hur deltagarna upplever känslan av förmågan att hantera sjukdomen, och betonar vikten av detta stöd för att möta de utmaningar som kommer med sjukdomen. Att umgås med andra som har samma sjukdom, där man delar erfarenhet och förståelse för varandra uppgavs ge en känsla av *hanterbarhet och meningsfullhet*. Tidigare forskning beskriver egenvård som en viktig strategi för hanteringen av symtom och vardagsrutiner, där ett gott *Self-management* innebär en god följsamhet till att lära sig om sin sjukdom och ta hand om den. Detta kan i sin tur leda till en bättre förståelse och acceptans för sin sjukdom vilket kan öka individernas livskvalitet (Oliveira-Kumakura et al., 2019). Denna beskrivning av vikten av socialt stöd och förmågan till egenvård skulle kunna tolkas som att KASAM stärkes.

I resultatet framkom att sociala missuppfattningar och stigmatisering kring MS var vanligt förekommande i deltagarnas liv. Stigmatiseringen som finns kring sjukdomen, som ofta grundar sig på okunskap och fördomar leder till diskriminering och känsla av utanförskap, vilket gör att personerna hellre undanhåller sin sjukdom. Det visade sig även påverka relationer med familj och anhöriga, där familjedynamiken inte längre var den samma eller att partners ville ansöka om skilsmässa. Lex et al. (2022) beskriver att det är ett vanligt förekommande att sjukdomen påverkar de sociala relationerna, och att man inte längre blir inbjuden till sociala sammanhang. Resultatet på visar att det inom hälso- och sjukvård förekommer just stigmatisering och fördomar av personer som lider av MS, och att detta sociala stigma kan leda till en ovilja att uppsöka vård. Här nämndes även att personer som lider av sjukdomen ofta undanhåller sin sjukdom just av rädslan för diskriminering. Grothe (et al., 2022) beskriver i sin studie att en betydande del av alla som deltagit i studien har upplevt stigmatisering relaterat till MS minst en gång. Det denna studie tar upp, som inte

de andra har gjort gällande stigmatisering, är att flera av deltagarna rapporterade självstigmatisering. Det resultat som denna litteraturöversikt belyser, som även Grothe et al. (2022) gör, är att denna sociala stigmatisering leder till en känsla av försämrad livskvalitet.

En känsla av en förändrad självbild och identitet beskrevs som en vanlig upplevelse relaterat till sjukdomens progression. Resultatet belyste att symtomen som kommer med sjukdomen gav en känsla av en förändrad självbild då man inte längre känner igen sig själv och kan göra de sakerna man tidigare kunnat. Det visade sig att man gärna försökte bibehålla identiteten man hade innan sjukdomens debut för att känna att man fortfarande är den man en gång varit. Ju längre in i sjukdomen man kom uppgavs det att man började omvärdera sin identitet baserat på sjukdomen. Denna känsla av förändrad självbild kunde även kopplas ihop med den stigmatisering som finns kring sjukdomen för att undvika förutfattade meningar om sig själv. Det belystes även att det fanns en stark oro för framtiden av att inte kunna utföra de sysslor man tidigare kunnat och behöva bli beroende av andra i det dagliga livet. Bilden av sig själv och risk för förlorad självständighet, kontroll och livskvalitet beskrevs som en oro. Kobelt et al. (2017) diskuterar att just denna bristande förmåga att utföra vardagliga aktiviteter relaterat till symtomen kan påverka hur personer upplever sin livskvalitet. Tidigare forskning beskriver att livskvalitet är ett begrepp som grundar sig på en subjektiv upplevelse av olika aspekter av sitt liv. Livskvalitén beskrivs kunna påverkas av individers psykologiska och fysiska tillstånd, det sociala nätverket som finns omkring än och känsla av självständighet (Counted et al., 2018). HRQOL är även kopplat till livskvalitén, med fokus på hur det specifika sjukdomstillståndet påverkar individens livskvalitet. Uhlmann et al. (2024) belyser att HRQOL hos personer med MS var lägre än resterande befolkning, med en betoning på att det psykiska måendets påverkan, vilket även Henson et al. (2024) stödjer. Henson et al. (2024) samstämmer med att personer med MS upplever en lägre livskvalitet i jämförelse med resterande befolkning och belyser att de fysiska och psykiska symtomen samt att det sociala umgänget har en betydelse för livskvaliteten. Detta kan kopplas till begreppet *meningsfullhet* enligt KASAM (Antonovsky 1991, s. 43) eftersom en känsla av bristande självständighet till förmågan att inte längre kunna utföra vardagliga aktiviteter självständigt eller påverka sitt fysiska mående kan leda till att det påverkar meningsfullheten i livet.

Hälso- och sjukvården är en viktig del i att kunna hantera sjukdomen, men det framgick i litteraturöversikten att vården för MS inte alltid upplevdes som tillfredsställande. I resultatet framgick det att det finns en frustration över att vårdsystemet arbetar utifrån generella behandlingsmodeller, riktlinjer, och att vården inte är personcentrerad. Tidigare forskning beskriver att det finns nationella riktlinjer gällande åtgärder och insatser för vården vid MS, men endast att riktlinjerna är en grund för vad som kan erbjudas (Socialstyrelsen, 2022a). Det framgick även en känsla av okunskap och exkludering från hälso- och sjukvården. Om man inte ville följa det vårdprogram som fanns blev exkluderingen ett faktum då man nekades fortsatt vård, och återigen kan tolkas att hälso- och sjukvården är ett centrum för stigmatisering av personer som lider av MS. Lex et al. (2022) diskuterar i sin studie att deltagarna har haft dåliga upplevelser med vården och att de blev chockade hur de blev bemötta av vårdpersonal. På samma sätt som denna litteraturöversikts resultat så beskriver även Lex et al. (2022) att vården inte möter patienternas behov av stöd relaterat till sjukdomen. Sjukvård vid MS beskrevs som en ekonomisk börda och skapade stor oro för hur framtidens ekonomi kommer att se ut. Detta kan kopplas till begreppet *Hanterbarhet* enligt Antonovsky (1991, s. 43) eftersom hälso- och sjukvård är en resurs för att kunna hantera sjukdomen. Denna beskrivning av hälso-

och sjukvård som resurs i just förmågan att kunna hantera sjukdomen och den situation man befinner sig i kan tolkas som bristande då resultatet belyser att sjukvården ofta inte möter personernas individuella behov.

## Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka personers upplevelser av att leva med MS. Det var därför relevant att välja en icke-systematisk litteraturöversikt, som Kristensson (2014, s. 151-153) nämner är det en användbar metod vid studier som ska sammanställa tidigare forskning inom ett visst område samt att tidsramen är avgränsad för en viss tid. Vid en systematisk litteraturöversikt är evidensen starkare på grund av att man går igenom samtliga relevanta litteratur, men en icke-systematisk litteraturstudie går fortfarande igenom en detaljerad process av ett strukturerat och tydligt arbetssätt. Där alla steg av författarna redovisas (Kristensson, 2014, s. 151-153), som tillämpats i denna studie. Risker som finns vid val av metod är att risken finns för bias från författarna då de kan välja studier de själva har kännedom om, samt att författarnas utefter sina egna åsikter väljer ut studier, det kan då ge en snedvriden bild av konkreta situationer (Rosén, 2023, s. 437). Författarna använde sig av en systematisk sökstrategi samt inklusions- och exklusionskriterier, samt att de eftersträvade ett objektiva förhållningssätt under studiens process. Diskussioner om relevans av studier gjordes i samråd av bägge författarna för att kunna få en enighet. Författarna läste alla valda artiklar i full text, detta för att motverka bias av författarna. Vidare hade författarna ingen vidare förförståelse av det valda ämnet som skulle kunna påverka och vrida resultatet för arbetets fördel.

Till studien valdes enbart kvalitativa artiklar ut för att sedan läsas i full text. Syftet var att fokusera på personers upplevelser och då valdes kvalitativa studier eftersom det främst besvarar genom ingående och transparenta berättelser utifrån levda händelser. Kvantitativa artiklar har svårt att få fram beskrivande berättelser av upplevelser och uppfattningar. Författarna kunde då styrka att använda sig av enbart kvalitativ studiedesign till sin studie. Validiteten och trovärdigheten i studien ökar enligt Henricsson (2023, s. 494–495) om man använder sig av samma design. Polit och Beck (2021, s. 453) nämner dock att använda sig av blandade metoder kan ge ett mer stärkt och kraftfullare resultat för att förstärka studiens kvalitet. Att kombinera både kvantitativa och kvalitativa artiklar hade eventuellt kunnat ge en breddare och djupare förståelse. Detta övervägdes av författarna men kvalitativa artiklar sågs mer som en fördel då det bedömdes mer relevant för att kunna besvara studiens syfte.

Rosén (2023, s. 441–442) rekommenderar att man i samråd med en bibliotekarie gör en litteratursökning för att kunna bistå med relevanta ämnesord, ge feedback och vägleda i en bra sökstrategi. En kontakt med ämneskunnig bibliotekarie på Sophiahemmet Högskola inleddes för att kunna få råd och vägledning i dem olika databaserna. Genom att söka i fler än en databas stärker det studiens validitet då det förhöjer möjligheten att hitta betydelsefull forskning (Henricsson 2023, s. 494). I arbetet användes både PubMed och CINAHL som databaser för att hitta relevant forskning till arbetet. Databasen PubMed tillämpades då den är störst på vetenskapliga artiklar inom medicinsk vetenskap och CINAHL där det främst finns artiklar inom vårdvetenskap (Kristensson, 2014, s. 159). Kristensson (2014, s. 161–162) påpekar att det är viktigt att göra avgränsningar i en studie som att välja språk man behärskar och att tidsperioden väljs för att kunna söka på så aktuell forskning som möjligt. Därför valdes tidsperioden 2015–2025 till studien samt engelska och svenska då det är dem språken som författarna behärskade. Då författarna inte har engelska som modersmål användes det digitalt lexikon till stöd vid språkbarriärer, det är dock en potentiell svaghet då det finns risker för feltolkningar gällande översättningen.

Författarna var medvetna om detta och diskuterade eventuella språkbarriärer för att undvika missförstånd. Samtliga inklusions- och exklusionskriterier samt avgränsingar redovisas i metodavsnittet (Östlundh, 2022, s. 103). Endast peer reviewed och originalartiklar användes för att stärka tillförlitligheten, då det granskas samt godkänts av ämneskunniga forskare (Östlundh, 2022, s. 104–105). I PubMed användes fritext och MeSH-termer för att hitta artiklar till studiens syfte. Sökningarna har redovisats med för transparens och reproducerbarhet i diagram som visar totalt antalet träffar, lästa abstrakt, artiklar som läst i fulltext och antalet inkluderade artiklar i resultatet. Sökningarna i CINAHL gjordes med Subject headings samt ett filter med Peer reviewed, som man måste manuellt göra i PubMed. Även dessa sökningar visas i diagrammet. Författarna gjorde valet att inkludera vuxna patienter både män och kvinnor eftersom studien skulle belysa vuxna personers upplevelser.

Sophiahemmet högskolas bedömningsmall användes för att utföra en kvalitetsgranskning av artiklarna, i metodavsnittet beskrivs tillvägagångssättet. En svaghet i litteraturöversikten var att författarna inte hade tidigare erfarenheter av kvalitetsgranskning. Då detta kan leda till feltolkningar samt att besluten angående artiklarnas trovärdighet kan bli felaktiga. I studien framkom det att enbart artiklar med hög samt medel kvalitet hade inkluderats, detta efter ett systematiskt tillvägagångssätt och individuell bedömning, samt efter diskussion av bedömningen fastställdes ett betyg på artiklarna (Kristensson, 2014, s. 166). All forskning ska, enligt Kristensson (2014, s. 49), präglas av ett forskningsetiskt förhållningssätt. Författarna har haft det i åtanke under arbetet och har valt artiklar som genomgått etisk granskning. I denna litteraturstudie har referenshanteringen följt Sophiahemmet Högskolas version av APA-systemet, för att kunna skapa transparens för läsaren kring vart informationen har hämtats ifrån. Kristensson (2014, s. 24) nämner att genom användning av referenssystem kan författarnas resonemang stödjas samt kopplas till tidigare forskning.

Resultatet sammanställdes i en integrerad analys där man ställer artiklarna mot varandra (Kristensson, 2014, s. 174). Under processen identifierades likheter och skillnader under diskussion. För att sedan plocka ut dataslingor som lades under kategorier som *upplevelser av fysiska symtom* som blev en av huvudkategorierna. Den integrerade analysmetoden beskrivs i metodavsnittet steg för steg.

Författarna har upprätthållit en regelbunden kontakt med handledaren och deltagit i handledningsträffar med både andra studenter och handledare. Enligt Falk- Brynhildsen och Henricson (2023, s. 528) är det en viktig del för att främja kvaliteten på studien. Genom att både få muntlig och skriftlig återkoppling av arbetet ifrån handledare och med studenter kan man se till att man uppnår de förväntade målen. Kristensson (2014, s. 27) betonar även att handledaren ska arbeta som stöd och bollplank till studenterna under arbetet, men att huvudansvaret är på författarna.

Eftersom syftet berör alla vuxna personer med MS har studier som visar olika gruppers perspektiv behövs. Det vore exempelvis missvisande om författarna enbart hade valt en specifik grupp av personer med MS på grund av att det inte skulle vara representativt för hela populationen. De valda artiklarna till resultatet har därför valts med variation för att kunna ge en god översikt. Urvalet är från olika länder så som Sverige, Iran, Australien, USA, Danmark och Storbritannien. Fokuset har varit på vuxna personer med MS i olika åldrar, olika typer av MS och sjukdomsförlopp.

## SLUTSATS

Resultatet i denna litteraturöversikt visade att personer som lever med MS beskriver en komplex och utmanade tillvaro som både påverkar personernas psykiska, fysiska och sociala dimensioner av livet. Upplevelserna som kom fram i studien speglar en vardag präglad av förändrad självbild, ovisshet för framtiden, begränsningar samt anpassning av sjukdomens symtom och progression. Dock framkommer det även positiva aspekter, där många utvecklar egna strategier för att kunna hantera sin situation, en del uttrycker hopp, mening och livsglädje. En återkommande punkt är vikten av emotionellt, socialt och praktiskt stöd både från vårdpersonal och närstående. Vården har en central roll i att kunna bemöta personer med MS utifrån ett helhetsperspektiv samt personcentrerat förhållningsätt. Det framkom dock att det stöd många ville ha av vårdpersonal inte var det dem fick, snarare känslor om okunskap och exkludering. Resultatet diskuterades utifrån begreppet KASAM där begreppet kan ge ett perspektiv på hur en person upplever situationen de befinner sig i.

### Klinisk tillämpbarhet

Resultatet i denna litteraturöversikt visar på att det finns brister i vårdpersonals kunskap om sjukdomen. Okunskap, brist på stöd och stigmatisering är delar i professionen som måste utvecklas och förbättras. Resultatet som belyser stigmatisering inom vården är väsentlig för sjuksköterskans roll då sjuksköterskan ska handla utifrån ett etiskt förhållningssätt och där värdegrunden vilar på en omvårdnad som ska respektera de mänskliga rättigheterna. Alla människor ska respekteras som de är, där funktionsnedsättningar och sjukdomar ska accepteras. Denna litteraturöversikt ger en insikt i patienternas perspektiv i hur det är att leva med sjukdomen, vilket kan ge en ökad förståelse och kunskap för vårdpersonal. Sjuksköterskan kommer i professionen möta personer som lider av MS och det är därmed av stor vikt att sjuksköterskan har denna kunskap för att kunna erbjuda personcentrerad vård och genom detta främja hälsa och välbefinnande samt lindra lidande.

Detta arbete kan kopplas till hållbar utveckling genom det globala målet *God hälsa och välbefinnande* som är nummer 3 i Agenda 2030. Målet syftar bland annat till att försäkra ett hälsosamt liv och främja välbefinnande. Personer med MS påverkas av stigmatisering och fördomar inom hälso- och sjukvården, där arbetet kan öka kunskapen om vikten av en personcentrerad, jämlik samt tillgänglig vård. Genom att minska på negativa attityder och stigma kan detta ge en ökad tillit till vårdpersonal, främja psykiskt välbefinnande och även minimera risken för att personer inte söker vård som de behöver. Delmålet 3.8, betonar behovet av inkluderande och hälso- och sjukvård av god kvalitet (Globala målen, 2024). Medveten vårdpersonal kan bidra med en långsiktigt hållbar och jämlik vård för personer med kroniska sjukdomar som MS.

### Fortsatta studier

Resultaten i litteraturöversikten presenterar flera aspekter hur personer med MS upplever sin livssituation både utmanande samt ovisst för framtiden. Det framkom även att det fanns brister i vårdsystemet, okunskap och exkludering. Författarna är eniga om att det behövs mer studier på förbättringsarbete för hälso- och sjukvården för att kunna implementera rutiner gällande hur personer med MS kan fångas upp och kunna erbjudas rätt stöd. Även den aspekten över att det fortfarande är oklart varför vissa personer får MS, skulle fortsatt forskning kunna möjliggöra att vetenskapen om uppkomsten göra ett botemedel möjligt.

Ytterligare forskning kan bidra med mer utvecklade personcentrerade insatser och stödåtgärder som i sin tur leder till förbättrad livskvalitet hos personer som lever med MS.

### **FÖRFATTARNAS BIDRAG**

Författarna Sanna Brander och Ebba Andersson har i lika stor omfattning bidragit till arbetets olika delar.

## REFERENSER

\* = Artiklar som ingår i resultatet

Addington, C., Bradshaw, A., Hagen, S., & McClurg, D. (2024). 'There's Nothing Wrong With You; You Just Need to Lose Weight'—A Qualitative Exploration of Pelvic Floor Dysfunction Among Women With Multiple Sclerosis and Their Interaction in Seeking Pelvic Healthcare. *Health Expectations*, 27(4), 1–11. <https://doi.org/10.1111/hex.14152>

Agius, M. A., Klodowska-Duda, G., Maciejowski, M., Potemkowski, A., Li, J., Patra, K., Wesley, J., Madani, S., Barron, G., Katz, E., & Flor, A. (2019). Safety and tolerability of inebilizumab (MEDI-551), an anti-CD19 monoclonal antibody, in patients with relapsing forms of multiple sclerosis: Results from a phase 1 randomised, placebo-controlled, escalating intravenous and subcutaneous dose study. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 25(2), 235–245. <https://doi.org/10.1177/1352458517740641>

\*Barker, A. B., Smale, K., Hunt, N., Lincoln, N. B., & das Nair, R. (2019). Experience of Identity Change in People Who Reported a Diagnosis of Multiple Sclerosis: A Qualitative Inquiry. *International journal of MS care*, 21(5), 235–242. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2018-069>

\*Beczek, A., Roikjær, S. G., Simonj, C., Landt, E. M., Storr, L., Dahl, M., & Beck, M. (2025). Experiences and challenges of people with multiple sclerosis and low attendance to clinical follow-up: a qualitative study. *BMC neurology*, 25(1), 107. <https://doi.org/10.1186/s12883-025-04106-7>

Butler Pagnotti, R., Hua, L. H., & Miller, J. B. (2022). Cognition and disease characteristics in adult onset versus late onset multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 28(6), 933–941. <https://doi.org/10.1177/13524585211039112>

Bonacaro, A., La Malfa, E., Minari, M., La Sala, R., Artioli, G., & Cortese, F. (2024). Unveiling the Core Competencies in Neuroscience Nursing Within the Context of Italy: A Qualitative Phenomenological Analysis. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(20), 2068. <https://doi.org/10.3390/healthcare12202068>

Counted, V., Possamai, A., & Meade, T. (2018). Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: an integrative research review. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0895-x>

Cuomo-Haymour, N., Bergamini, G., Russo, G., Kulic, L., Knuesel, I., Martin, R., Huss, A., Tumani, H., Otto, M., & Pryce, C. R. (2022). Differential Expression of Serum Extracellular Vesicle miRNAs in Multiple Sclerosis: Disease-Stage Specificity and Relevance to Pathophysiology. *International journal of molecular sciences*, 23(3), 1664. <https://doi.org/10.3390/ijms23031664>

\*Dehghani, A., Khoramkish, M., & Shahsavari Isfahani, S. (2019). Challenges in the Daily Living Activities of Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis.

*International journal of community based nursing and midwifery*, 7(3), 201–210.  
<https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.44995>

Falk-Brynhildsen, K., & Henricson, M. (2023).Handledning av examensarbete. I M. Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 528 ). Studentlitteratur.

\*Faraclas, E., Merlo, A., Lynn, J., & Lau, J. D. (2022). Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Journal of patient-reported outcomes*, 6(1), 89.  
<https://doi.org/10.1186/s41687-022-00496-1>

Foschi, M., Giannini, G., Merli, E., Mancinelli, L., Zenesini, C., Viti, B., Guaraldi, P., Cortelli, P., & Lugaresi, A. (2021). Frequency and characteristics of dysautonomic symptoms in multiple sclerosis: a cross-sectional double-center study with the validated Italian version of the Composite Autonomic Symptom Score-31. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 42(4), 1395–1403. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04620-1>

Garg, N., & Smith, T. W. (2015). An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. *Brain and behavior*, 5(9), e00362.  
<https://doi.org/10.1002/brb3.362>

Globala målen. (2024). Mål 3: God hälsa och välbefinnande. Hämtad 2 juni, 2025, från <https://globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Griffith, N. C., Hill, B. K., Goldman, M. D., & Tingen, S. R. (2021). Evaluation of Treatment Practices for Urinalyses and Urine Cultures at an Outpatient Multiple Sclerosis Clinic. *International journal of MS care*, 23(5), 234–238. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2021-034>

Grothe, L., Grothe, M., Wingert, J., Schomerus, G., & Speerforck, S. (2022). Stigma in Multiple Sclerosis: The Important Role of Sense of Coherence and Its Relation to Quality of Life. *International journal of behavioral medicine*, 29(4), 517–523.  
<https://doi.org/10.1007/s12529-021-10030-0>

Gurpinar, B., Kara, B., & Idiman, E. (2020). Effects of aquatic exercises on postural control and hand function in Multiple Sclerosis: Halliwick versus Aquatic Plyometric Exercises: a randomised trial. *Journal of musculoskeletal & neuronal interactions*, 20(2), 249–255. [https://hylonome-publications.fra1.digitaloceanspaces.com/jmni/published/80/jmni\\_20\\_249.pdf](https://hylonome-publications.fra1.digitaloceanspaces.com/jmni/published/80/jmni_20_249.pdf)

Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., Mowry, E. M., ... Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet. Neurology*, 17(2), 162–173.  
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)

- \*Haubrick, K. K., Gadbois, E. A., Campbell, S. E., Young, J., Zhang, T., Rizvi, S., Shireman, T. I., & Shield, R. R. (2021). The Lived Experiences of Adults with Multiple Sclerosis. *Rhode Island medical journal* (2013), 104(6), 38–42.
- Heine, M., van de Port, I., Rietberg, M. B., van Wegen, E. E., & Kwakkel, G. (2015). Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015(9), CD009956. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009956.pub2>
- Henricson, M. (2023). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). (s. 494-495). Studentlitteratur.
- Henricsson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111–112). Studentlitteratur.
- Henson, G. J., van der Mei, I., Taylor, B. V., Claflin, S. B., Palmer, A. J., Campbell, J. A., & Chen, G. (2024). The subjective wellbeing of people living with Multiple Sclerosis in Australia: insights from the Personal Wellbeing Index. *Health and quality of life outcomes*, 22(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02278-3>
- Kalron A. (2016). The correlation between symptomatic fatigue to definite measures of gait in people with multiple sclerosis. *Gait & posture*, 44, 178–183. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2015.12.014>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M., Eriksson, J., MSCOI Study Group, & European Multiple Sclerosis Platform (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & kultur.
- Kristofferzon, M.-L., Engström, M., & Nilsson, A. (2018). Coping mediates the relationship between sense of coherence and mental quality of life in patients with chronic illness: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 27(7), 1855–1863. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1845-0>
- Küchlin, S., Ihorst, G., Heinrich, S. P., Márquez Neila, P., Albrecht, P., Hug, M. J., Diem, R., & Lagrèze, W. A. (2024). Disease Course of Clinically Isolated Optic Neuritis. *Neurology(R) neuroimmunology & neuroinflammation*, 11(3), e200223. <https://doi.org/10.1212/NXI.000000000200223>
- Lex, H., Price, P., & Clark, L. (2022). Qualitative study identifies life shifts and stress coping strategies in people with multiple sclerosis. *Scientific reports*, 12(1), 6536. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-10267-z>
- Li, Z., Richards, S., Surks, H. K., Jacobs, A., & Panzara, M. A. (2018). Clinical pharmacology of alemtuzumab, an anti-CD52 immunomodulator, in multiple sclerosis.

*Clinical and experimental immunology*, 194(3), 295–314.  
<https://doi.org/10.1111/cei.13208>

\*Neate, S. L., Donald, A., Jelinek, G. A., & Nag, N. (2022). Experiences of and attitudes to lifestyle modification for the management of multiple sclerosis: A qualitative analysis of free-text survey data. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(1), 214–222. <https://doi.org/10.1111/hex.13364>

Oliveira-Kumakura, A. R. S., Bezutti, L. M., Silva, J. L. G., & Gasparino, R. C. (2019). Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. *Revista latino-americana de enfermagem*, 27, e3183. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>

\*Persson, S., Andersson, A. C., Gäre, B. A., Lindenfalk, B., & Lind, J. (2023). Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study. *Brain and behavior*, 13(7), e3104. <https://doi.org/10.1002/brb3.3104>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

\*Pourhaji, F., Peyman, N., Taraghdar, M. M., Jamali, J., & Tehrani, H. (2023). Explaining the burden of psychosocial factors on the worsening symptoms of MS: a qualitative study of patients' experiences. *BMC neurology*, 23(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12883-023-03148-z>

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturoverikt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 437-442). Studentlitteratur.

Schreiber, H., Penner, I.-K., Maier, T., Hieke-Schulz, S., Leemhuis, J., & Ziemssen, T. (2024). Best supportive care for patients with primary progressive multiple sclerosis (PPMS) in Germany prior to ocrelizumab treatment: Final results from the RETRO PPMS study. *Journal of Central Nervous System Disease*, 1–8.  
<https://doi.org/10.1177/11795735241296001>

SFS 2003:460. I Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 7 april, 2025, från [Lag \(2003:460\) om etikprövning av forskning som avser människor | Sveriges riksdag](#)

Socialstyrelsen. (2025b). *Egenvård*. Hämtad 3 april, 2025, från [Egenvård - Socialstyrelsen](#)

Socialstyrelsen. (2022c). *KASAM*. Hämtad 31 mars, 2025, från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/kasam/>

Socialstyrelsen. (2022a). *Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och parkinsons sjukdom*. Hämtad 1 april, 2025, från

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-11-8202.pdf>

Svensk sjuksköterskeföring. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Hämtad 2 april, 2025, från <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L.,

Uhlmann, C., Dzierzega, H., & Schmid, P. (2024). Health-related quality of life and depression in peer-supported people with chronic neurological disease - A look at epilepsy and multiple sclerosis self-help groups and internet forums. *Epilepsy & behavior : E&B*, *161*, 110101. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.110101>

van den Toren, S. J., van Grieken, A., Mulder, W. C., Vanneste, Y. T., Lugtenberg, M., de Kroon, M. L. A., Tan, S. S., & Raat, H. (2019). School Absenteeism, Health-Related Quality of Life [HRQOL] and Happiness among Young Adults Aged 16-26 Years. *International journal of environmental research and public health*, *16*(18), 3321. <https://doi.org/10.3390/ijerph16183321>

\*Wallin, A., Franzén, E., Ekman, U., & Johansson, S. (2023). Struggling to Keep Up and Have a Good Life: A Qualitative Study of Living With Impaired Balance Control Due to Multiple Sclerosis. *Physical therapy*, *103*(8), pzad065. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzad065>

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I M. Edberg. & Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (s. 40). Studentlitteratur.

World Health Organization. (2023). *Multiple sclerosis*. Hämtad 23 december, 2024, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>

\*Zare, L., Nayeri, N. D., Bahramnezhad, F., & Rasti, A. (2024). Living With Multiple Sclerosis: The Rainbow of Inspiring Experiences and Resilience in the Face of the Disease. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, *27*(5), e70044. <https://doi.org/10.1111/hex.70044>

Özkan, İ., Polat Dunya, C., & Demir, S. (2023). Life Experiences of Patients With Multiple Sclerosis About Their Spasticity: A Phenomenological Study. *Clinical Nursing Research*, *32*(1), 49–59. <https://doi.org/10.1177/10547738221119346>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I M. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 103- 105). Studentlitteratur.

## BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

<p><b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).</p>	<p>Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.</p>	<p>*</p>	<p>Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.</p>
---	--	----------	--

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## BILAGA B

Författare År (år för publikation) Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (Bortfall)	Resultat	Typ av kvalitet
Barker, A.B., Smale, K., Hunt, N., Lincoln, N.B., & das Nair, R. 2019 Storbritannien	Experience of Identity Change in People Who Reported a Diagnosis of Multiple Sclerosis: A Qualitative Inquiry.	Att undersöka den subjektiva upplevelsen av identitetsförändringar och efterföljande anpassning till MS. Identitetsförändringar efter en MS-diagnos.	<u>Design:</u> Kvalitativ undersökning. <u>Urval:</u> Personer förfrågades från en tidigare genomförd studie av en anpassningsintervention. Inklusionskriterer var att ha en MS- diagnos. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer, med öppna frågor om sociala relationer både före och efter diagnos. Om dem upplevt förändringar över tid och inverkan på humöret. Intervjuerna var hemma hos deltagarna. Intervjuerna ljudinspelades. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys. Samt att <i>Social Identity Model of Identity Change</i> som teoretisk ram användes som stöd för att förstå och strukturera datamaterialet. Materialet analyserades och det gjordes relevanta kategorier.	21 (5)	Det identifierades teman som anpassningsprocessen, skapa en positiv identitet, påverkan av symtom, närståendes betydelse, självreflektion och hur man hanterade MS- identiteten. Resultatet visade att personer försökte dölja sin MS-diagnos i det tidiga skedet för att kunna bevara sin identitet. När symtomen inte längre gick att dölja visade det sig att många började acceptera sin MS som en del av sin identitet.	K II

<p>Beczek, A., Roikjær, S. G., Simoný, C., Landt, E. M., Storr, L., Dahl, M., &amp; Beck, M. 2025 Danmark</p>	<p>Experiences and challenges of people with multiple sclerosis and low attendance to clinical follow-up: a qualitative study</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheterna hos personer med MS som inte regelbundet går på sina kliniska återbesök på MS-kliniker i Danmark, med särskilt fokus på egenvård.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie.</p> <p><u>Urval:</u> Över 18. Personer med MS som i genomsnitt besökte MS-kliniker mindre än en gång per år eller inte alls sedan man fått sin MS-diagnos. Ett minimum på fem år av att ha haft diagnos. Deltagarna inbjöds att delta i studien via en inbjudan som publicerades på Danska MS-sällskapets hemsida samt på ett danskt sjukhus.</p> <p><u>Datinsamling:</u> 15 individuella seminstrukturerade intervjuer baserad på en intervjuguide specifikt utvecklad för denna studie. Deltagarna kunde välja på att bli intervjuade virtuellt i deras hem eller på den neurologiska avdelningen på Zealand University Hospital. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analys baserad på Braun och Clarks, med en induktiv ansats. Koder och teman identifierades och lades sedan in i en programvara där processen syftade till att utforska kopplingarna mellan de inlagda koderna och temana. Författarna diskuterade sedan de nya koderna och temana.</p>	<p>15 (2)</p>	<p>Två övergripande teman identifierades med sex underkategorier. Tema 1: Kognitiv och kroppslig störning. Temat belyser hur deltagarna upplevde ett fragmenterat liv på grund av de kognitiva och fysiska effekterna av MS. Att navigera dessa begränsningar med egenvård var nödvändigt för att bibehålla hälsan och välmående. Undertema: Ett sinne som bleknar, att undvika sanningen som en ``sköld``, återställande av välbefinnande.</p> <p>Tema 2: Störningar i vårdkedjan. Detta tema belyser brister i kontakten med hälso- och sjukvården som påverkade deltagarnas förmåga att hantera egenvård. Detta kunde handla om kommunikationsproblem och upplevelser att inte bli lyssnad på eller få adekvat behandling. Underkategori: Fragment av stöd, ensamhet i vården, känslor av avfärdande.</p>	<p>K I</p>
---	---	---	---	-------------------	--	----------------

Dehghani, A., Khoramkish, M., & Shahsavari Isfahani, S. 2019 Iran	Challenges in the Daily Living Activities of Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis	Att undersöka hinder i aktiviteter i det dagliga livet (ADL) hos patienter med MS. Samt att identifiera de viktigaste bekymren hos dessa patienter.	<p><u>Design:</u> Kvalitativ</p> <p><u>Urval:</u> Icke-slumpmässigt urval. Inklusionskriterier var att ha en MS-diagnos, vela delta, minst ett år sjukdomsduration och förmåga att kunna uttrycka egna erfarenheter.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer i verkligheten gjordes. Datainsamlingen fortsatte tills datamättnad hade uppnåtts. Alla intervjuer spelades in.</p> <p><u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman metod. Innefattade transkribering, kodning, kategorisering och ta fram huvudteman.</p>	14	Ett huvudtema identifierades som var "rädsla för en oviss framtid av sjukdomar", som sedan kunde kategoriseras i fyra huvudkategorier. 1. Konfrontation med fysik, emotionella, psykiska och beteendemässiga förändringar. 2. Konfrontation med kulturella-sociala felaktiga uppfattningar. 3. Rädsla för att bli invalidiserad. 4. Tolerans av sjukdomens ekonomiska börda	K I
--	---	---	---	----	---	--------

<p>Faraclas,E., Merlo, A., Lynn, J &amp; D. Lau., J 2022 USA</p>	<p>Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation</p>	<p>Att hos personer med relapsing-remitting multipel skleros (RRMS) beskriva hälso- och välbefinnandebehov samt underlättande faktorer som upplevs påverka hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL).</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ  <u>Urval:</u> Icke-slumpmässigt urval. Deltagare med självrapporterad diagnos av RRMS rekryterades från en annan studie. Inklusionskriterier var 18 år eller äldre. Kunna kommunicera på telefon.  <u>Datainsamling:</u> Intervjuer genomfördes via telefon. Varje deltagare genomförde en intervju. Intervjuerna fokuserade på att undersöka olika hälsoaspekter som upplevdes ha en inverkan på livskvaliteten. Intervjuerna spelades in och transkriberades.  <u>Analys:</u> Tematisk analys. Kodning av datan induktivt. Därefter teman från de kodade uppgifterna. Granskning och revidering av koder samt teman.</p>	<p>15</p>	<p>Fem teman framkom som underlättade faktorer för HRQOL:          Psykiskt/emotionellt hälsa, kunskap om MS, familj/kamratstöd, livsstilsbeteende och socialt engagemang. Fem centrala hinder framkom för att kunna uppnå HRQOL: begränsad åtkomst till specialistvård, bristande kommunikation/empati från vårdgivare, brist på vård, hinder orsakade av MS-symtom samt att navigera i hälso- och sjukvårdssystemet och försäkringssystemet.</p>	<p>K II</p>
--	---	---	--	-----------	--	-----------------

<p>Haubrick, K. K., Gadbois, E. A., Campbell, S. E., Young, J., Zhang, T., Rizvi, S., Shireman, T. I., &amp; Shield, R. R. 2021 USA</p>	<p>The Lived Experiences of Adults with Multiple Sclerosis</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka de levda erfarenheterna hos vuxna med multipel skleros (MS)</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie</p> <p><u>Urval:</u> Över 18 år, har en MS-diagnos och bodde i Rhode Island, USA. Forskarna samarbetade med en stödorganisation för personer med MS, där deltagarna fick anmäla sitt intresse om att delta.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Intervjustudie med fem fokusgrupper innehållande 46 deltagare, baserad på en intervjuguide. Inspelade och transkriberade.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analysmetod. Transkriberingen kodades individuellt av fyra teammedlemmar, för att sedan samlas och diskutera dessa och diskutera eventuella teman. Datan kodades och organiserades av en programvara.</p>	<p>46 (0)</p>	<p>Fem teman identifierades. Tema 1: deltagarna beskrev hur MS- symtomen komplicerar det dagliga livet orsakat av fysisk och ekonomisk osäkerhet. Tema 2: Deltagarna rapporterade att vårdpersonal måste vara mer aktiva i sitt lärande och lyssnande. Tema 3: Deltagarna noterade att deras relationer var ansträngande på grund av brist av delad upplevelse av MS. Tema 4: Deltagarna beskrev samarbete och förståelse som fördelar med att bilda vänskap inom MS-organisationen. Tema 5: En förutsedd ökad funktionsnedsättning över tid, där deltagarna beskrev att de var oroliga för framtida fysisk och ekonomisk osäkerhet.</p>	<p>K II</p>
---	--	---	---	-------------------	--	-----------------

<p>Neate, S.L., Donald, A., Jelinek, G.A., &amp; Nag, N. 2022 Australien</p>	<p>Experiences of and attitudes to lifestyle modification for the management of multiple sclerosis: A qualitative analysis of free-text survey data</p>	<p>Syftet var att undersöka perspektivet från personer med MS gällande ändring av livsstilsrelaterade riskfaktorer för att hantera sjukdomen. Med fokus som låg på att förstå attityder till och erfarenheter av livsstilsförändringar som en del av egenvård ut ett patientperspektiv.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Personer över 18 år, engelskspråkiga, diagnos MS. De ingick i det internationella enkätprojektet <i>Health Outcomes and Lifestyle In a Sample of pwMS</i>, där dem besvarade en öppen fritextfråga. <u>Datainsamling:</u> Insamlingen gjordes av både strukturerade frågor och en öppen fritextfråga, vilket möjliggjorde insamling av kvalitativa data. Där frågor om kliniskt förlopp, livsstilsbeteenden och hälsoreultat. <u>Dataanalys:</u> Induktiv tematisk analys. Dataanalysen gjordes i olika steg där första steget var fördjupad genomläsning, kodning, kategorisering av koder, identifiering av teman och underteman.</p>	<p>2466 (1460)</p>	<p>Det kunde identifieras fyra huvudteman: 1. Praktiska utmaningar. 2. Fysiska utmaningar. 3. Psykologiska hinder. 4. Faktorer som skapade förändring samt upplevda effekter. Deltagare förmedlade ne förmåga att få kontroll över sin MS genom livsstilsförändringar. Det belyses både utmaningar med MS och posetiva effekterna av hälsosamma livsstilsbeteenden.</p>	<p>K II</p>
--	---	---	--	------------------------	---	-----------------

<p>Persson, S., Andersson, A. C., Gäre, B. A., Lindenfalk, B., &amp; Lind, J. 2023 Sverige</p>	<p>Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study</p>	<p>Syftet var att utforska den levda erfarenheten hos personer som lever med MS i en svensk kontext.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p><u>Urval:</u> Både målstyrt och slumpmässigt urval användes. Deltagarna rekryterades baserad på en tidigare kvantitativ studie innehållande alla personer som fått en MS- diagnos i ett befolkningsbaserat sjukvårdssystem i sydöstra Sverige. Fyra olika mönster identifierades i den tidigare studien, och deltagarna rekryterades utifrån dessa. Urvalet slutade i 10 deltagare till den kvalitativa studien.</p> <p><u>Datainsamling:</u> 10 semistrukturerade intervjuer baserad på en intervjuguide. Sju personer valde att bli intervjuad genom ett digitalt videoverktyg, och tre valde intervjuer ansikte mot ansikte på ett sjukhus som spelades in med ljud. Transkriberade.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analys. Transkriberingarna lästes igenom och analyserades manuellt för att skapa koder. Koderna sammanställdes sedan till teman. Slutligen genererades fyra teman med 12 underteman.</p>	<p>10 (8)</p>	<p>Fyra teman och 12 underteman identifierades. Tema 1: Perspektiv på sitt liv och hälsa. Undertema: relationer med andra, personloga attityder, perspektiv på framtiden.</p> <p>Tema 2: Påverkan på vardagslivet. Undertema: Intressen och aktiviteter, symtom och konsekvenser, aspekter av medicinering.</p> <p>Tema 3. Relationer med hälso- och sjukvårdspersonal. Undertema: Bekräftelse av diagnos, individuella behov, kunskapsinhämtning.</p> <p>Tema 4: Gemensamma vårdprocesser. Undertema: tillgång till vård, planering och samordning, allmänna uppfattningar.</p> <p>Resultatet tyder på att det finns ett behov av förbättrad hälso- och sjukvård för att kunna möta de varierade behoven hos personer med MS:</p>	<p>K I</p>
--	---	--	--	---------------	--	----------------

<p>Pourhaji, F., Peyman, N., Taraghdar, M. M., Jamali, J., &amp; Tehrani, H. 2023 Iran</p>	<p>Explaining the burden of psychosocial factors on the worsening symptoms of MS: a qualitative study of patients' experiences</p>	<p>Syftet var att identifiera hur psykosociala faktorer påverkade försämringen av symtomen på MS.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Både målstyrt och slumpmässigt urval användes. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer med 21 deltagare. Intervjuerna gjordes ansikte mot ansikte. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades. <u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. Transkriberingarna analyserades manuellt och identifierade meningsbärande enheter som kodades. Sedan användes ett dataprogram där koderna klassificerades och bildade sedan huvudteman och underkategorier.</p>	<p>21 (2)</p>	<p>En huvudkategori med tre underkategorier identifierades, där dessa ytterligare var uppdelade i kategorier.</p> <p>Huvudkategori: Psykosociala spänningar.</p> <p>Underkategori: Stress, som bestod av fysiska, emotionella och beteendemässiga symtom. Agitation bestod av familjerelaterade problem, behandlingsrelaterade bekymmer och bekymmer relaterade till sociala relationer. Slutligen stigmatisering som bestod av social stigmatisering och självstigmatisering.</p>	<p>K I</p>
--	--	---	---	-------------------	--	----------------

<p>Wallin, A., Franzén, E., Ekman, U., &amp; Johansson, S. 2023 Sverige</p>	<p>Struggling to Keep Up and Have a Good Life: A Qualitative Study of Living With Impaired Balance Control Due to Multiple Sclerosis.</p>	<p>Att undersöka och beskriva upplevelser hos personer med MS som lever med nedsatt balans och hur det påverkar vardagen.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Icke-slumpmässigt urval. Valdes från en tidigare studie. Rekryteringen skedde i Sverige på MS-specialistcenter och kliniska rehabiliteringsenheter i Stockholm. Inklusionskriterier ålder 18-65 år, förmåga att gå 100 meter utan hjälp, har en MS diagnos med funktionsnedsättningspoäng mellan 2.0 och 5.5. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer genomfördes. Minst två månader efter den tidigare studien. På plats vid Karolinska institutet, i hemmet eller via videolänk. Öppna frågor användes som berörde balanskontroll, inverkan på vardagsfunktionen. Intervjuerna spelades in. <u>Analys:</u> Induktiv innehållsanalys användes stegvis. Texterna lästes noggrant, anteckningar och rubriker skapades samt subkategorier gjordes. Tillförlitligheten säkerställdes genom strategiskt urval, oberoende intervjuare, transparent och granskande analysprocess.</p>	<p>16</p>	<p>Fem huvudkategorier kunde identifieras: Balans är en automatisk färdighet som nu kräver uppmärksamhet, bidragande faktorer till balansnedsättning, belastningar av balansnedsättning, hantering av balansnedsättning, och förhandling mellan kapacitet och ambition för att fortsätta det "goda livet". Utifrån huvudkategorierna kunde ett tema skapas "Begränsad av nedsatt balanskontroll och kämpande för att hänga med".</p>	<p>K I</p>
---	---	---	---	-----------	--	----------------

<p>Zare, L., Nayeri, N. D., Bahramnezhad, F., &amp; Rasti, A. 2024 Iran</p>	<p>Living With Multiple Sclerosis: The Rainbow of Inspiring Experiences and Resilience in the Face of the Disease</p>	<p>Att undersöka patienters förståelse av MS och deras egna erfarenheter av att leva med sjukdomen. Studien hade två frågor att besvara: "Hur upplever personer med MS sin sjukdom?" och "Hur förstår patienter sin sjukdom?"</p>	<p><u>Design:</u> kvalitativ <u>Urval:</u> Icke-slumpmässigt urval. Perosner från MS-kliniker i Iran. Inklusionskriterier alla typer av MS, 18-60 år. Villiga att dela med sig av sina erfarenheter. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer genomfördes på plats. Interjuerna började med öppna frågor och sedan till en semistrukturerad ansat. Ljudinspelningar gjordes. 17 interjuer genomfördes. <u>Analys:</u> Genomfördes i fem steg. (1) Transkribering, (2) Genomläsning, (3) Identifiering av meningsenheter och koder, (4) Kategorisering av koder, (5) Bestämning av huvudteman.</p>	<p>17</p>	<p>Det identifierades tre huvudkategorier samt nio underkategorier: 1. Åska och blixtnedslag: Missnöje, sociala felaktiga föreställningar, upplevelser av begränsningar, störningar i livets olika faser, mörka tankar om framtiden. 2. Subtil stråle: yttre ljuskällor, reflektion av individuella ansträngningar. 3. Regnbågens uppkomst: Resiliens, hopp om en ljus framtid.</p>	<p>K I</p>
---	---	---	---	-----------	---	----------------