



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT FÅ MULTIPEL SKLEROS

Patienters upplevelser av att få sjukdomen och diagnosen

Författare: Emmy Troeng

Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2015
Handledare:	Nabi Fatahi
Examinator:	Chatarina Löfqvist Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel	Att få multipel skleros
Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2015
Författare	Emmy Troeng
Handledare:	Nabi Fatahi
Examinator:	Chatarina Löfqvist

Sammanfattning:

Bakgrund: Multipel skleros är en kronisk sjukdom med ett oförutsägbart förlopp som ofta drabbar relativt unga personer. Det finns idag inget säkert diagnostiskt test och ingen botande behandling. Sjukdomen leder till funktionsnedsättningar som medför stor påverkan på det dagliga livet och depression är vanligt förekommande i patientgruppen. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelse av att få sjukdomen och diagnosen MS. **Metod:** Litteraturoversikt enligt Fribergs (2012) modell, baserad på 10 kvalitativa studier som kvalitetsgranskats enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) granskningsmall. **Resultat:** Tiden från de första symtomen till dess att diagnosen ställts var fylld av ovisshet. Symtomdebuten innebar ofta sökandet efter en förklaring och fruktan för en hjärntumör var vanligt förekommande. Utredningsperioden upplevdes som påfrestande och patienter kände sig i många fall misstrodda av vårdpersonalen, medan andra upplevde gott socialt stöd från vården. Beskedet om diagnosen var en central händelse med känslomässiga reaktioner som chock, oro och depression. Av en del patienter togs beskedet emot med lättnad medan andra fylldes av skräck. Kontakten med vården i samband med diagnosen beskrevs i många fall som en negativ upplevelse, med bristfällig information och dåligt bemötande. **Slutsats:** Bemötandet av patienter med okänd diagnos och av de som utreds för eller diagnosticeras med MS är viktigt. Respektfullhet, lyhördhet och empati ska genomsyra sjuksköterskans förhållningssätt och kan ge patienten en positiv vårdupplevelse. Ovisshet kan försämra möjligheten till en smidig transition och information om undersökningar, sjukdomen och dess konsekvenser för det dagliga livet bör ges upprepade gånger och vara tydlig och ärlig. För att göra situationen begriplig och hanterbar för patienten är det viktigt att anpassa information och stöd utifrån dennes behov. För att kunna göra detta krävs det att sjuksköterskan tar del av patientens sjukdomsupplevelse och förkunskap.

Nyckelord: Multipel skleros, symtomdebut, utredning, diagnos, patientupplevelser, bemötande, information

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Multipel skleros	1
Patofysiologi	1
Symtom	1
Diagnos	2
Prognos	2
Etiologi.....	2
Behandling	3
Psykosociala aspekter	3
Omvårdnad.....	3
Att få en allvarlig diagnos.....	4
Transition	4
KASAM.....	5
Sjuksköterskans ansvar	6
Problemformulering.....	6
Syfte	6
Metod	6
Litteratursökning.....	7
Inklusions- och exklusionskriterier.....	8
Kvalitetsgranskning	8
Dataanalys.....	8
Etiska ställningstaganden.....	8
Resultat	9
Symtomdebuten	9
Förvirrade känslor.....	10
Tolkning av symtom	10
Utredningsperioden.....	10
Brist på delaktighet	10
Delaktighet.....	11
Diagnosbeskedet	11
Känslor i kaos	11
Lättnad	12
Föreställningar om MS	12

Identitet och existentialitet.....	13
Vården vid diagnos	13
Information	13
Bemötande	14
Diskussion	14
Metoddiskussion.....	14
Metodval	14
Urval	15
Förförståelse.....	16
Resultatdiskussion	16
Symtomdebuten	16
Utredningsperioden.....	17
Diagnosbeskedet	18
Vården vid diagnos	18
Slutsats.....	19
Referenslista.....	21

Bilaga 1 - Artikelöversikt

Inledning

"Bilder från de senaste månaderna ramlar över mig. Ansiktsförflamningen i höstas, varför tog inte jag och läkarna den på större allvar? Och den fruktansvärda tröttheten! Minns inte när jag var pigg sist. [...] Det gick en evighet innan han till slut yttrade sin dom: "Jag misstänker starkt att du har MS." Och där öppnade sig avgrunden!" (Berner, 2013, 24 september)

MS bryter ofta ut relativt tidigt i livet, hos personer som troligen är inställda på att ha många friska årtionden framför sig. Kanske har det vuxna livet knappt hunnit börja, eller så är man mitt uppe i det, med barn och familj. Hur känns det när symtomen plötsligt sätter igång, när kroppen betar sig på ett sätt man inte är van vid och man inte förstår vad det beror på? Att med detta inre kaos behöva slå sig fram i vårddjungeln kan vara mer än vad man orkar med. Hur upplevs tiden under utredningen? När diagnosen sedan blir fastställd kan det vara en omskakande upplevelse, något som är svårt att hantera på egen hand. Vilka reaktioner väcks hos den som får diagnosen, en dom att vara sjuk resten av livet? Hur upplevs kontakten med vården? Det är läkaren som utreder och diagnosticerar, men ofta är det sjuksköterskan som finns i närheten när känslorna kommer ikapp. Det finns stora möjligheter att ge den som ännu inte eller nyligen fått sin MS-diagnos god omvårdnad med stöd och information, men det kräver förståelse för hur det är att vara patient.

Bakgrund

Multipel skleros

Prevalens

Multipel skleros (MS) är en kronisk, autoimmun sjukdom som oftast drabbar unga eller medelålders personer. Varje år insjuknar ungefär 10 av 10 000 personer i Sverige, drygt två tredjedelar av dessa är kvinnor (Nilsson, 2015).

Patofysiologi

MS angriper det centrala nervsystemet (CNS), framförallt den vita substansen med myeliniserade axon. Myelinet är en fettsubstans utanpå nervtrådarna som gör att nervimpulserna i dessa axon kan överföras med högre hastighet. Mycket talar för att MS är en autoimmun sjukdom, där T-lymfocyter omprogrammerats till att rikta sig specifikt mot myelin. T-lymfocyter startar en inflammatorisk process under vilken myelinet bryts ner och hårda plack bildas, vilket stör och saktar ner impulsöverföringen i axonet. Beroende på var i nervsystemet inflammationen äger rum upplever patienten olika symtom relaterade till det engagerade området. Myelin kan återbildas, men efter ett antal inflammationer är skadan irreversibel och även axonet förstört. Förutom demyeliniseringen, som kanske är den mest kända sjukdomsmekanismen, har man under senare år undersökt och till viss del påvisat betydelsen av ytterligare nedbrytande processer (Hillert & Lycke, 2012).

Symtom

De första symtomen är ofta motoriska eller sensoriska, så som muskelförsvagning, förflamning, domningar och myrkrypningar. Även synnedbrytning och rörelsesmärta från ögat är vanliga debutsymtom (Hillert & Lycke, 2012).

Senare i sjukdomsförloppet blir oftast den *motoriska, sensoriska och visuella* påverkan mer uttalad. Spastisk pares, vilket innebär en ökad muskeltonus och sjukliga reflexmönster (Hindfelt, u.å.), är ett typiskt symptom som vanligen uppkommer i benen och kan försämra gångförmågan avsevärt. Även *smärta* är vanligt och kan förekomma t.ex. som intensiva men kortvariga attacker i ansiktet eller som ett ihållande molande, ofta i nedre extremiteter. *Kognitiva* störningar, så som nedsatt koncentration, minne och simultanförmåga, uppträder ofta relativt tidigt i sjukdomsförloppet. *Emotionell labilitet* är vanligt och många patienter drabbas av *depression*, ibland med ökad suicidrisk. Det symptom som ofta upplevs som det mest påfrestande är ihållande trötthet, *fatigue*. Övriga symptom, som värk och depression, kan bidra till denna trötthet. Andra områden som kan påverkas är *balansen, tarm- och blåstömningen* och den *sexuella funktionen* (Hillert & Lycke, 2012).

Diagnos

Det finns inga prover eller undersökningar som med säkerhet kan fastställa MS-diagnos, utan den kliniska bilden vägs samman med magnetkamerabilder av hjärna och ryggmärg och differentialdiagnoser utesluts. Analys av cerebrospinalvätska samt differentialdiagnostiska laboratorieprover utförs vanligen under utredningen (Hillert & Lycke, 2012).

Magnetkameraundersökning (MR) introducerades 1981 och har sedan dess fått en betydelsefull roll i arbetet med att ställa diagnos och följa sjukdomens progress (Milo & Miller, 2014).

Prognos

Sjukdomsutvecklingen är individuell och prognosen svår att förutsäga. Vanligen debuterar MS som skovvis förlöpande (relaps-remitting multiple sclerosis, RRMS), en fas då skov varvas med perioder av remission. Skoven uppträder ofta med oregelbundenhet och frekvensen kan skilja sig mycket mellan patienter, dock ligger genomsnittet på ett skov vartannat år. Ett skov innebär att en inflammation i CNS initieras eller intensifieras och varar vanligtvis några veckor då patienten får symptom. Under remission kan symptomen försvinna fullständigt, alternativt finns vissa restsymptom kvar, vilket blir allt vanligare efter hand som sjukdomen förlöper. I de flesta fall yttrar sig sjukdomen på detta sätt under de första 10-20 åren och går därefter över i en progressiv fas då symptomen gradvis tilltar utan uttalade skov. Denna fas kallas sekundär progressiv MS (secondary-progressive multiple sclerosis, SPMS). I den senare fasen av sjukdomen lider patienten vanligtvis av utvecklade motoriska och sensoriska symptom, ofta i kombination med kognitiv nedsättning. Den typiska MS-patienten blir rullstolsburen efter att ha levt med sjukdomen i 25-30 år (Hillert & Lycke, 2012).

Ungefär 10% av patienterna får en primärprogressiv variant av sjukdomen (primary-progressive multiple sclerosis, PPMS), som innebär en från sjukdomsdebuten successivt tilltagande funktionsnedsättning utan skov, lik SPMS. För en mindre del av patienter är utvecklingen mer aggressiv, med täta skov redan från början, och betydande funktionshinder kan då uppträda betydligt tidigare. Det förekommer även en mer godartad variant av sjukdomen, benign MS, hos ca 15% av patienterna, som inte drabbas av mer än lätta funktionshinder (Hillert & Lycke, 2012).

Etiologi

Etiologin är ännu inte helt fastställd, dock är det klarlagt att en kombination av miljö och genetik spelar in. Miljöfaktorer som har visats öka risken är rökning, infektion av Epstein-Barr-viruset och underskott av D-vitamin alternativt låg exponering för solljus. Prevalensen är högre i norra Europa och Amerika än i t.ex. södra Europa och ännu lägre i Afrika och Asien (Hillert & Lycke, 2012).

Behandling

Det finns ingen kurativ behandling för MS, men ett antal sjukdomsmodifierande läkemedel har tagits fram de senaste tjugo åren. Dessa läkemedel kan hjälpa vid RRMS och delas in i första, andra samt tredje linjens läkemedel. Vanligtvis inleds behandlingen med första linjens läkemedel och fortsätter vid sjukdomsprogress med andra respektive tredje linjens behandling. För bäst effekt bör behandlingen påbörjas så snart som möjligt efter att diagnosen ställts. Förutom läkemedelsbehandling kan det vara aktuellt med t.ex. fysioterapi, bostadsanpassning, gånghjälpmedel och psykosocialt stöd som t.ex. samtal (Hillert & Lycke, 2012).

I fall av mycket aggressiv RRMS är högdoscytostatika med efterföljande transplantation av patientens egna blodstamceller (HSCT) ett möjligt behandlingsalternativ som visat sig ha god effekt, men som ännu är på ett experimentellt stadium. Mot PPMS finns i nuläget ingen effektiv sjukdomsmodifierande behandling, utan fokus ligger symtomlindring (Hillert & Lycke, 2012).

Psykosociala aspekter

I en Cochrane-review av psykologiska interventioner för MS-patienter görs gällande att flera faktorer kan göra sjukdomen särskilt svår att hantera för de drabbade. Förutom det faktum att MS är en kronisk sjukdom är den även mycket oförutsägbar, både från dag till dag och på längre sikt. För de flesta leder dock MS till förändringar i avgörande livsaspekter, så som arbete, fritidsaktiviteter, sexualitet och familjeliv. Enligt författarna kan detta, i kombination med de fysiska funktionsnedsättningarna, leda till en förändrad självbild (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006).

Depression är, som tidigare nämnts, vanligt förekommande bland MS-patienter, med en högre prevalens jämfört både med resten av befolkningen och med patienter drabbade av andra kroniska eller neurologiska sjukdomar (Thomas et al., 2006). Enligt Sá (2008) finns det ett samband mellan inflammatorisk sjukdomsaktivitet och depressiva symtom hos MS-patienter. Detta skulle innebära att depression inte enbart uppkommer till följd av sjukdomens psykosociala påverkan utan även kan ha fysiologisk orsak. Trots den höga förekomsten menar den senast nämnda författaren att depression i patientgruppen i många fall inte uppmärksammas och behandlas.

Omvårdnad

Omvårdnaden av MS-patienter bör vara individuellt anpassad och det bör kunna erbjudas multiprofessionellt stöd av t.ex. psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator (Hillert & Lycke, 2012). Under skov är det vanligt att patienten behöver vårdas på sjukhus för anpassning av medicinsk behandling, omvårdnad och psykosocialt stöd. Behandling och omvårdnad bör enligt Ericson och Ericson (2012) inriktas på aktuella symtom samt på att förebygga komplikationer. Det kan exempelvis handla om förebyggande av trycksår, fall och obstipation, konsistensanpassad kost vid sväljsvårigheter och knipträningar vid urininkontinens. Emotionellt stöd är en viktig uppgift för sjuksköterskan då kognitiva samt psykosociala besvär är vanliga och omgivningens inställning är viktig för patienten. Att vara närvarande och optimistisk samt att ge tid för samtal är betydelsefullt. Det kan vara svårt för patienten att berätta om vissa bekymmer, som sexuella störningar och relationsproblem. Information är också ett viktigt område och ska belysa både förtjänster och begränsningar med de möjliga behandlingarna (Ericson & Ericson, 2012).

Att få en allvarlig diagnos

Att få besked om en allvarlig sjukdom kan enligt Cullberg (2006) leda till krisreaktioner. Ovan nämnda författare beskriver krisförloppet utifrån fyra faser: chock, reaktion, bearbetning och nyorientering. De två första faserna bildar tillsammans den akuta krisen.

Chockfasen kan pågå en kort stund upp till några dygn och personen kan då reagera med allt ifrån paralysering till utåtagerande konfusion. Författaren menar att personer i denna fas oftast försöker hålla verkligheten på avstånd eftersom den är alltför svår att hantera och att de vanligen har svårt att ta till sig och minnas information som ges. *Reaktionsfasen* kommer när personen börjar kunna ta in det som skett och pågår vanligen i fyra till sex veckor. Individerna försöker då ofta finna en förklaring till det inträffade och kan lägga orsaken hos sig själv, vilket kan ge känslor av skam och skuld. Orsaken kan även läggas hos andra personer eller kopplas samman med högre makter. Under dessa två första faser är det vanligt att förneka det inträffade eller att tränga bort de smärtsamma känslor som väckts. Detta kan till en början vara ett effektivt sätt att hantera situationen, men om verkligheten hålls på avstånd för länge kan det försvåra bearbetningen. Vanliga upplevelser i den akuta krisen är bl.a. sorg, övergivenhet, isolering, meningslöshet och ilska (Cullberg & Lundin, 2006).

Bearbetningsfasen pågår vanligen under sex till tolv månader och innebär att den drabbade har fått viss distans till traumat, kan börja se framåt och lära sig leva i den nya situationen.

Nyorienteringsfasen kan anses ha inträtt när det som skett är bearbetat och ses som en del av livet, även om tankarna på sjukdomen fortfarande kan väcka smärta emellanåt. En ny självbild har formats, nya intressen och relationer kan ha skapats. Kunskapen om dessa inre upplevelser är enligt Cullberg (2006) viktig för vårdpersonalen att ha för att förstå patientens beteende.

Enligt Ericson och Ericson (2012) bör vårdpersonalen i det akuta skedet vara mycket tydlig och gärna upprepa central information, då patienten som ovan nämnts kan ha svårt att ta den till sig. De menar att det är viktigt att visa empati och förståelse, att fokusera på det positiva med behandlingen och att uppmuntra patienten till att ställa frågor. Om möjligt bör patienten ha en nära anhörig med sig vid samtalet och det är positivt om även ytterligare vårdpersonal, förutom läkaren som lämnar beskedet, kan närvara. Författarna föreslår att denna person med fördel kan vara en sjuksköterska som senare under sjukdomsförloppet kommer att ha kontakt med patienten vid telefonrådgivning, behandling etc.

Transition

Transition är ett begrepp som används inom omvårdnad för att beskriva hur personer påverkas av större förändringar. Det kan handla om olika slags förändringar, som att byta arbetsplats eller få barn, men den typ av transition som är aktuell i föreliggande arbete handlar om övergången från att vara frisk till att vara sjuk (Schumacher & Meleis, 1994). Definitionen av transition är enligt de ovan nämnda författarna en process som sker över tid och handlar om förändring, av t.ex. identitet, relationer, roller eller förmågor.

Transition beskrivs som en känslomässig process med mycket negativa känslouttryck som ensamhet, ångest, osäkerhet och nedstämdhet. Socialt stöd från anhöriga, stödgrupper och sjuksköterskor har visats vara viktigt för personer som genomgår transition. Brister i kommunikationen med vårdpersonal bidrar till ökade känslor av frustration, maktlöshet och förvirring. Författarna menar att förväntningen på framtiden ofta är oviss för en person i transition, vilket leder till stress och oro. Denna kan lindras genom information om vad som kan förväntas. För att underlätta en smidig transition kan en strategi t.ex. vara att planera och skapa en tidslinje över hur tiden framöver kan te sig (Schumacher & Meleis, 1994).

Att en person tagit sig igenom en transition på ett framgångsrikt sett kännetecknas av att denne upplever välbefinnande i sig själv, sin nya roll och i sina relationer (Schumacher & Meleis, 1994).

KASAM

Begreppet KASAM har utvecklats av Antonovsky (2005) och betyder Känsla av sammanhang. Detta begrepp rymmer tre dimensioner: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Begriplighet handlar om hur individen förstår och får grepp om olika händelser, huruvida de upplevs som sammanhängande eller kaotiska. *Hanterbarhet* beskriver den upplevda förmågan att hantera de situationer personen ställs inför. En hög grad av hanterbarhet innebär att personen upplever sig ha tillgång till resurser, t.ex. vänner, vård eller tro, att luta sig mot i svåra tider, medan en person med låg grad av upplevd hanterbarhet enligt författaren ofta ser sig som ett offer för omständigheterna. *Meningsfullhet* beskrivs som den mest centrala dimensionen och handlar om vilken grad av engagemang och motivation individen upplever vid händelser som hen berörs av. Låg grad av meningsfullhet kan visa sig som känslor av meningslöshet och hopplöshet medan hög grad av detsamma kan manifesteras i upplevelsen av att motgångar är utmaningar värda att lägga energi på.

Utvecklingen av känslan av sammanhang är en process som pågår från barndomen fram till vuxenlivet då den brukar stabiliseras vid 30-35 års ålder. Den formas utifrån vilka livserfarenheter personen ställs inför och hur hen lär sig att tolka dessa. Något förenklat kan det beskrivas som om individen under uppväxten och in i vuxenlivet känner sig delaktig i omgivningen och denna upplevs som trygg och förutsägbar, utvecklas en hög KASAM. Social klass har enligt författaren en stor betydelse för känslan av sammanhang, som i sin tur sätts i samband med graden av hälsa och livskvalitet (Antonovsky, 2005).

Antonovsky (2005) har utvecklat ett självskattningsformulär som kan användas i vårdsituationer för att ta reda på patientens grad av KASAM. Detta mäter dimensionerna begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet utifrån ett antal frågor och anses vara ett tillförlitligt instrument.

Eftersom en persons känsla av sammanhang vanligtvis är stabil i vuxen ålder blir det inte sjuksköterskans uppgift att försöka stärka denna hos patienterna. Däremot kan kunskapen om personens KASAM vara användbar i omvårdnadsarbetet eftersom den påverkar förmågan att hantera sjukdom. Att arbeta med KASAM handlar mycket om att anpassa omvårdnaden efter individens behov. En person med låg KASAM har oftast fler riskfaktorer och kan behöva ett utökat stöd, medan någon med hög KASAM vanligtvis har fler friskfaktorer och lättare att formulera sina behov. Istället för att förändra individens känsla av sammanhang kan sjuksköterskan arbeta för att göra situationen som patienten befinner sig i begriplig, hanterbar och meningsfull. Detta kan göras genom att ge riklig, tydlig och ärlig information, skapa delaktighet och trygghet, erbjuda resurser som stödgrupper och kurator, motivera och engagera genom att visa sin egen strävan som sjuksköterska att ge bästa möjliga vård (Langius-Eklöf, 2009).

Sjuksköterskans ansvar

I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) står det bland annat skrivet att sjuksköterskan ska ”uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder” (s.11). Individuella omvårdnadsbehov ska uppmärksammas och mötas med adekvata omvårdnadsåtgärder. Sjuksköterskans ansvar angående information beskrivs enligt följande: ”informera och undervisa patienter och/eller närstående [...] med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll” samt ”förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information” (s.11). Att möjliggöra och underlätta delaktighet och stötta patienten vid beslutstagande ingår enligt kompetensbeskrivningen i yrkesrollen. Kommunikationen med patient och anhöriga ska genomföras med respekt, lyhördhet och empati (Socialstyrelsen, 2005).

Även i International Council Of Nurses' (ICN) etiska kod för sjuksköterskor (2012) återfinns sjuksköterskans ansvar för patientundervisning. Där beskrivs att sjuksköterskan ska säkerställa att patienten får den information som behövs och på ett sådant sätt att hen kan skapa sig en åsikt och fatta beslut kring sin vård och behandling.

Problemformulering

MS är en kronisk sjukdom som innebär stora förändringar i det dagliga livet för den som drabbas, vilket i sin tur medför hög risk för psykisk ohälsa. Att få diagnosbesked om en allvarlig sjukdom kan enligt litteraturen skapa en krisreaktion som kräver professionellt stöd. *Hur beskriver patienter med MS sina reaktioner på beskedet?* Enligt omvårdnadsteorin om transition kan bristande kommunikation med vårdpersonalen vara negativ för anpassningen till den nya situationen, medan ett gott socialt stöd från vården är en positiv faktor. Antonovsky menar att personer med lägre känsla av sammanhang kan drabbas hårdare och ha svårare att hantera den nya situation som en sjukdom innebär och har därmed ett ökat behov av psykosocialt stöd. *Tycker patienterna att de får det stöd de behöver?* Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) ingår det i yrkesrollen att söka förstå patientens sjukdomsupplevelse och att utifrån denna vidta relevanta åtgärder. *Hur upplever MS-patienter sin sjukdom tiden före och vid diagnos?* Varje individs sjukdomsupplevelse är unik och bör hanteras som sådan. Däremot kan en kännedom om vanliga reaktioner och upplevelser ge sjuksköterskan bättre förutsättningar för att ställa de rätta frågorna, ge anpassad information och erbjuda det stöd patienten behöver.

Syfte

Syftet med denna uppsats är att undersöka patienters upplevelse av att få sjukdomen och diagnosen multipel skleros (MS).

Metod

En litteraturöversikt syftar till att ge en sammanfattning av kunskapsläget och aktuell forskning inom ett visst område (Friberg, 2012). Denna metod bedömdes svara mot syftet med denna uppsats och valdes därmed ut och genomfördes enligt Fribergs (2012) modell.

Litteratursökning

I enlighet med Fribergs (2012) modell gjordes först en bred informationssökning, för att få en bild av vilken mängd och typ av artiklar som fanns inom området. Sökord som var kopplade till relevanta artiklar antecknades för att sedan användas i den egentliga informationssökningen. Med hjälp av denna inledande informationssökning kunde problemområdet avgränsas och vidare litteratursökning fokuseras utifrån detta.

Nästa steg i arbetet med en litteraturöversikt är, enligt Friberg (2012), den egentliga litteratursökningen då det material som ligger till grund för resultatet söks fram. Den egentliga litteratursökningen gjordes i databaserna Cinahl och PubMed. Cinahl är en databas med fokus på omvårdnadsforskning, medan PubMed har ett bredare innehåll som förutom omvårdnad bl.a. rymmer medicin och odontologi (Willman, Stoltz, & Bahtsevani, 2011). Sökord formulerades för Cinahl med hjälp av Cinahl Headings och för PubMed med svenska MeSH. Dessutom användes tidigare antecknade sökord från den breda informationssökningen. Sökningar gjordes först i Cinahl, eftersom syftet med litteraturundersökningen går under forskningsområdet omvårdnad, därefter användes motsvarande sökord i PubMed. Kompletterande sökningar gjordes även i den multidisciplinära databasen Scopus. Inga nya artiklar hittades vid sökningarna i PubMed eller Scopus, varför dessa inte är redovisade i söktabellen, Tabell 1.

Vid sökningarna lästes först alla titlar, varpå abstrakt lästes i de som tycktes relevanta. Artiklar som utifrån abstraktet bedömdes vara lämpliga för litteraturundersökningen lästes igenom och de som därefter var av fortsatt intresse gick vidare till kvalitetsgranskning.

Genom att granska valda artiklars referenslistor, samt förslag på ”liknande artiklar” i databaserna breddades litteratursökningen för att täcka eventuella relevanta artiklar som inte matchade sökorden. En ny artikel valdes ut genom detta tillvägagångssätt.

Tabell 1. Söktabell

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
CINAHL 2015-09-07	Multiple sclerosis AND patient attitudes	Peer reviewed, research article, 2005-2015.	78	10	5	3
CINAHL 2015-09-07	Multiple sclerosis AND attitude to illness	Peer reviewed, research article, 2005-2015.	45	4	1	1
CINAHL 2015-09-08	Multiple sclerosis diagnosis AND psychosocial factors	Peer reviewed, research article, 2005-2015.	29	3	1	1
CINAHL 2015-09-14	Multiple sclerosis AND coping	Peer reviewed, research article, 2005-2015.	85	9	6	4
Sekundär-sökning				12	2	1

Inklusions- och exklusionskriterier

Eftersom målet med denna litteraturöversikt var att öka förståelsen av patienters upplevelser bedömdes kvalitativa studier svara bäst mot syftet och endast denna typ av artiklar valdes ut. Begränsningar gjordes till originalartiklar med vuxna deltagare. I Cinahl användes avgränsningsfunktionerna ”Peer reviewed” och ”Research article”. För att samla aktuell forskning sattes en begränsning till artiklar publicerade tidigast 2005. Av praktiska skäl exkluderades artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext via Göteborgs Universitetsbibliotek eller som var skrivna på andra språk än engelska och svenska. För att underlätta kvalitetsgranskningen valdes endast artiklar ut som var skrivna enligt IMRAD-modellen (Introduction, Material and method, Results And Discussion) (Todorović, 2003).

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av valda artiklar genomfördes utifrån Willman et al.’s (2011) granskningsmall samt av de ovan nämnda författarna föreslagna frågor som hjälper till att bestämma studiekvaliteten. De flesta artiklar som granskades hade tydliga, relevanta och motiverade syften och metoder för urval, datainsamling och analys samt ett logiskt och begripligt resultat som svarade på syftet. Merparten av studierna rymde ett etiskt resonemang och var granskade och godkända av en etisk kommitté. De artiklar som uppfyllde ovan beskrivna kriterier bedömdes ha hög kvalitet. Två av de granskade artiklarna bedömdes vara av medelhög kvalitet. Bristerna hos dessa studier låg i avsaknad av etiskt resonemang respektive ofullständig beskrivning av urvalsförfarandet. Kvaliteten bedömdes dock som tillräckligt god för artiklarna skulle inkluderas. En artikel valdes bort då den ansågs vara av låg kvalitet, eftersom enkäten som använts för datainsamling hade ledande frågor och resultatredovisningen var otydlig. Tio artiklar valdes slutligen ut till litteraturundersökningen, varav åtta bedömdes vara av hög kvalitet och två av medelhög kvalitet. För översikt över valda artiklar, se Bilaga 1.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes i enlighet med Fribergs (2012) modell. Således lästes de utvalda artiklarna först ett antal gånger och sammanfattades sedan. Detta gjordes för att skapa en förståelse för artiklarnas innehåll. Vid ytterligare granskning låg fokus på likheter och skillnader i studiernas resultat. Det material ur varje artikel som svarade mot syftet för föreliggande litteraturöversikt antecknades för att sedan jämföras och sorteras under möjliga kategorier och underkategorier. Parallellt med att materialet sammanställdes lästes artiklarna på nytt igenom för att säkerställa att det som uppfattats stämde med det som stod skrivet. Under detta arbete kom de funna kategorierna till viss del att omformuleras och omsorteras.

Etiska ställningstaganden

Nio av tio valda studier var granskade av etikprövningsnämnder, något som idag är ett krav för att få en artikel publicerad i en vårdvetenskaplig eller medicinsk tidskrift. Detta innebär att en oberoende kommitté har undersökt studiens etik och vägt dess nytta mot eventuella risker och obehag för deltagarna (Olsson & Sörensen, 2011).

Den artikel som saknade oberoende etisk granskning (Edwards, Barlow, & Turner, 2008) bedömdes ha ett gott syfte och inte innebära några risker av betydelse för deltagarna. En egen granskning av studien gjordes utifrån de fyra forskningsetiska kraven på information,

samtycke, konfidentialitet och nyttjande, som beskrivs av Patel och Davison (2011). Deltagarna blev informerade om studiens syfte och fick därefter ge sitt godkännande till att delta i telefonintervjuer. De var i artikeln aidentifierade och gavs efter datainsamlingen en pseudonym som användes i analysen, vilket ökade konfidentialiteten under arbetets gång. Insamlad data hade enligt vad som kunde utläsas av artikeln endast använts till det för deltagarna meddelade forskningsändamålet, som syftade till att öka förståelsen för den aktuella patientgruppen.

Etiska överväganden som gjorts i föreliggande arbete handlar om en strävan att på ett rättvist och respektfullt sätt lyfta fram de upplevelser som beskrivs i de analyserade studierna. Detta har gjorts genom att under dataanalys och sammanställning av resultatet ständigt gå tillbaka till artiklarna och med kritisk blick läsa citat och tolkningar upprepade gånger. Särskilt fokus har lagts på att särskilja artikelförfattarnas tolkningar från deltagarnas berättelser.

Resultat

Dataanalysen ledde fram till fyra huvudkategorier och tio underkategorier, presenterade i Tabell 2. De tre första huvudkategorierna följer en kronologisk ordning, medan den fjärde, ”Vården vid diagnos”, tidsmässigt faller in under den tredje kategorin. Denna bedömdes dock som omfattande och betydelsefull i materialet och tilldelades därmed en egen kategori.

Tabell 2. Huvud- och underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
Symtomdebuten	<ul style="list-style-type: none"> • Förvirrade känslor • Tolkning av symtom
Utredningsperioden	<ul style="list-style-type: none"> • Brist på delaktighet • Delaktighet
Diagnosbeskedet	<ul style="list-style-type: none"> • Känslor i kaos • Lättnad • Föreställningar om MS • Identitet och existensialitet
Vården vid diagnos	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Bemötande

Symtomdebuten

Förvirrade känslor

Enligt Mozo-Dutton, Simpson och Boot (2012) var vanliga debutsymtom bland deltagarna synpåverkan, ”klumpighet” och sensorisk påverkan så som myrkrypningar. Upplevelsen av de tidiga symtomen beskrevs i studien som att kroppen började bete sig märkligt. En deltagare berättade om dessa upplevelser som en tydlig känsla av att kroppen inte lydde henne utan att kunna sätta fingret på exakt vad det var som inte stämde. Även Pretorius och Joubert (2014) samt Isaksson och Ahlström (2006) fann liknande debutsymtom bland sina deltagare, men även motoriska störningar i armar eller ben och problem med balansen. I den senast nämnda studien beskrevs en känsla av ovisshet i samband med de första symtomen, en aning eller insikt om att något var fel utan att veta vad det var eller berodde på. Symtom som kom och

gick skapade förvirring och oro hos deltagare (Barker-Collo, Cartwright, & Read, 2006). Oro förekom, enligt Isaksson och Ahlström (2006), med varierande intensitet bland nästan alla deltagarna vid symtomdebuten. Rörelsesvårigheterna ledde hos vissa deltagare till en känsla av att omgivningen uppfattade dem som alkoholpåverkade, vilket resulterade i skam. Även här återfanns i patientberättelserna en oroskänsla, för vad andra tyckte och tänkte om dem (Edwards et al., 2008; Isaksson & Ahlström, 2006).

Tolkning av symtom

I början av symtomutvecklingen kunde patienter i flera av studierna ignorera sina symtom och hitta godartade förklaringar, så som stress, virusinfektion eller en klämd nerv. När symtomen blev mer kännbara gick det inte längre att bortförklara eller tränga undan dem ur medvetandet, vilket uppges ha lett till det första vårdökandet (Barker-Collo et al., 2006; Isaksson & Ahlström, 2006; Mozo-Dutton et al., 2012).

”Att frukta det värsta” var en återkommande reaktion på tilltagande symtom. Den vanligaste rädslan, som bl.a. beskrevs i Isaksson och Ahlströms (2006) och Ploughman et al.’s (2012) studier, var fruktan att ha drabbats av en hjärntumör. I två av studierna återfanns patientberättelser som beskrev en rädsla för att de höll på att bli galna och att de tänkte att de fysiska symtomen bara var inbillning (Barker-Collo et al., 2006; Mozo-Dutton et al., 2012).

Utredningsperioden

Brist på delaktighet

Tiden från de första symtomen av MS till dess att diagnosen blev fastställd upplevdes av många patienter som en lång och påfrestande period. Detta beskrevs i flera av de granskade studierna, bl.a. av Edwards et al. (2008) och Pretorius och Joubert (2014).

Utredningsprocessen beskrevs i studien av Barker-Collo et al. (2006) som en resa utan återvändo med många obesvarade frågor längs vägen. Ett flertal patienter upplevde att de blev misstrodda eller inte tagna på allvar av vårdpersonalen när de sökte hjälp för sina symtom. De fick ofta kämpa för att få till stånd en utredning, något som skapade ilska och frustration (Isaksson & Ahlström, 2006). Detta illustrerades bl.a. av en patient som fick höra av läkaren att hen var neurotisk, att det skulle gå över (Edwards et al., 2008) och en kvinna som bad flera läkare om en magnetkameraundersökning men blev nekad och istället utskrattad (Pretorius & Joubert, 2014).

Patienterna var enligt Barker-Collo et al. (2006) ofta otillräckligt informerade om de undersökningar som gjordes, vilket skapade känslor av ångest, rädsla, maktlöshet och ovisshet. En av deltagarna berättade om sin upplevelse av en röntgenundersökning med uttryck som att ”läggas i en kista” (s.437), utan att veta vad som väntade. Även Ploughman et al. (2012) lyfte fram dålig kommunikation med vårdpersonalen som en källa till ovisshet och rädsla hos patienterna.

Bristande patientdelaktighet under utredningsprocessen återfanns även i två brittiska studier. Enligt Edwards et al. (2008) blev tre av de 24 deltagarna inte informerade om att de drabbats av MS förrän en lång tid efter att detta antecknats i deras journaler. För en av dessa patienter dröjde det 17 år innan hon fick beskedet av en läkare. En annan patient i samma studie menade att den ovisshet som hon upplevde under utredningen kraftigt bidrog till utvecklingen av depression. En av deltagarna i Malcomson et al.’s (2008) studie beskrev liknande

erfarenheter av att inte ha fått information om de misstankar läkaren hade om MS förrän vid nästa skov, två år senare.

Delaktighet

I en svensk studie beskrevs patienters positiva upplevelser av att ha gjorts delaktiga i utredningen snarare än som objekt för den. De tyckte sig ha fått tillfredsställande socialt stöd samtidigt som utredningen framskred. Dessa patientberättelser beskrev känslor som att bli sedd, respekterad, lyssnad på och tagen på allvar angående symtomen. De handlade även om att få tröst och bekräftelse i tider av oro (Isaksson & Ahlström, 2006). En av deltagarna i en nyazeeländsk studie berättade om hur hen hade blivit informerad om MS innan diagnosen var fastställd. Detta upplevdes av patienten som mycket positivt då det gav möjlighet att ta till sig viss kunskap om sjukdomen innan chocken som en diagnos kan medföra infann sig (Barker-Collo et al., 2006).

Diagnosbeskedet

Känslor i kaos

Många patienter mindes mycket väl och kunde i detalj beskriva hur det gick till när de fick beskedet om MS-diagnosen. Även när det gått flera år sedan diagnosen ställdes kunde de återge de exakta ord som använts, vilket beskrevs av bl.a. Pretorius och Joubert (2014). Enligt Malcomson et al. (2008) visade detta på samtalets långsiktiga påverkan för patienten. Även de starka, smärtsamma känslor som beskedet väckte återberättades utförligt av patienterna (Isaksson & Ahlström, 2006).

Malcomson et al. (2008) beskrev att chocken efter beskedet ledde till ”en berg- och dalbana av känslor” för flera deltagare. Upplevelser av att vara förkrossad och i chock var känslor som återgavs i en majoritet av studierna, bl.a. de av Fallahi-Khoshknab, Ghafari, Nourozi och Mohammadi (2015) och Mozo-Dutton et al. (2012). Patienter i Isaksson och Ahlströms (2006) studie beskrev känslan som tyst, kall, kaotisk och överklig. En av deltagarna berättade att hon upplevde det som att hon lämnade sin egen kropp och betraktade situationen ovanifrån. I Pretorius och Jouberts (2014) studie beskrev en av deltagarna beskedet som en bomb som inte gick att ta till sig.

Ovisshet var en återkommande känsla hos patienterna efter diagnosen. Många patienter upplevde en stor osäkerhet om hur framtiden skulle se ut, trots att de fått en diagnos (Fallahi-Khoshknab et al., 2015; Mozo-Dutton et al., 2012). En av deltagarna i en svensk studie (Isaksson & Ahlström, 2006) upplevde att ingen hade några svar om framtidsutsikterna, men menade att detta var naturligt p.g.a. sjukdomens oförutsägbarhet. För de patienter som fått MS före dagens relativt säkra diagnostiska undersökningar, kunde ofta ingen definitiv diagnos ställas även om mycket pekade på MS. Detta bidrog till känslan av ovisshet, då andra möjliga orsaker till symtombilden inte kunde avskrivas (Barker-Collo et al., 2006).

En oro för framtiden beskrevs i flera studier, bl.a. av Dennison, Yardley, Devereux och Moss-Morris (2011) och Ploughman et al. (2012). Denna oro handlade i stort om hur kroppen skulle komma att fungera framöver och hur detta skulle påverka olika livsaspekter. Patienter med barn oroade sig för hur de, med en eventuell funktionsnedsättning, skulle kunna delta i uppfostran (Isaksson & Ahlström, 2006). Mozo-Dutton et al. (2012) beskrev hur patienter oroade sig för förändringar av självbilden och nära relationer. Oro för att förlora arbetet och därmed hamna i ekonomiska svårigheter uttrycktes i en iransk och i en kanadensisk studie (Fallahi-Khoshknab et al., 2015; Ploughman et al., 2012). Ekonomisk oro uttrycktes även av

sydafrikanska och brittiska patienter som hade svårigheter att få dyra behandlingar bekostade av sjukförsäkringen (Edwards et al., 2008; Pretorius & Joubert, 2014). Patienter var oroliga för hur familj och nära anhöriga skulle hantera vetskapen om diagnosen och bävade inför att berätta för dem. En deltagare beskrev att den enda egentliga oron efter beskedet låg i hur fästmannen skulle reagera (Malcomson et al., 2008).

En del patienter använde sig av förnekelse för att hantera beskedet om diagnosen. Diagnosen upplevdes som alltför skrämmande för att införlivas till en början. För att klara av vardagen försökte deltagare ignorera symtomen och tankarna på sjukdomen. Patienter som vid beskedet om diagnosen inte upplevde några symptom tvivlade ofta på diagnosen riktighet eftersom den stämde inte överens med deras fysiska upplevelse av hälsa (Isaksson & Ahlström, 2006). Även andra studier fann att förnekelsen kunde yttra sig i tvivel på att rätt diagnos hade ställts. En patient i Fallahi-Khoshknab et al.'s (2015) studie beskrev hur han hade sökt sig till flera olika läkare för att få vidare bedömningar, eftersom han vägrade tro att han hade MS. En annan av deltagarna återberättade hur hon ilsket hade förklarat för läkaren att han hade fel. För vissa yttrade sig förnekelsen i en motvilja mot att berätta om sin diagnos för andra. En deltagare i Irvine, Davidson, Hoy och Lowe-Strong's (2009) studie berättade att hon i flera månader bar på vetskapen själv utan att berätta för andra. En annan deltagare hade också så långt som möjligt undvikit att berätta, även för sina barn, av rädsla för stigmatisering.

Flera patienter återgav att de blivit deprimerade strax efter att de fått beskedet om diagnosen (Fallahi-Khoshknab et al., 2015; Ploughman et al., 2012). En del av de som drabbats av depression beskrev även förekomsten av suicidtankar (Isaksson & Ahlström, 2006). Depressionen kunde enligt Barker-Collo et al. (2006) göra det svårt att t.ex. orka ta kontakt med stödgrupper.

Lättnad

En del patienter menade att de upplevde det som en lättnad att få beskedet om MS-diagnosen, då detta betraktades som en mindre allvarlig sjukdom än exempelvis en hjärntumör, vilket de hade oroat sig för (Barker-Collo et al., 2006; Isaksson & Ahlström, 2006; Mozo-Dutton et al., 2012). En av deltagarna i Pretorius och Joubert's (2014) studie uttryckte t.o.m. glädje över att äntligen veta vad som var fel. Studiens författare menade att en fastställd diagnos och en förklaring till symtomen underlättade för patienterna att gå vidare. Istället för att oroa sig över orsakerna till symtomen kunde de då fokusera på att lära sig att hantera dem, vilket även beskrevs av Ploughman et al. (2012). En del patienter hade sedan tidigare misstänkt att de hade MS och för dessa kunde det uppfattas som en lättnad att få bekräftelsen (Malcomson et al., 2008).

Föreställningar om MS

Patienternas kunskap och föreställningar om MS varierade mellan studierna och deltagarna. I en svensk studie av Isaksson och Ahlström (2006) framhölls att de flesta deltagarna hade en uppfattning om vad MS var innan de själva drabbades. En del hade tidigare vårdat patienter med MS, antingen som anhörig eller som vårdpersonal. Den mest förekommande bilden av sjukdomen var enligt författarna negativ och innefattade föreställningar om att bli handikappad, att sitta i rullstol och att dö tidigt. Vissa hade en mer nyanserad bild av att sjukdomsförloppet kunde vara långsamt och skonsamt och att man kunde ha ett gott liv trots sjukdomen. Enligt Ploughman et al. (2012) upplevde de patienter som tidigare träffat någon med MS en större rädsla inför sjukdomen än de övriga. I andra studier framhölls att många deltagare vid tidpunkten för sin egen diagnos hade mycket lite kunskap om sjukdomen och en

förställning att de skulle dö inom en snar framtid (Barker-Collo et al., 2006; Fallahi-Khoshknab et al., 2015).

Bilden av en rullstol och nära förestående död var återkommande i patientberättelserna angående reaktionen på diagnosen (Dennison et al., 2011; Ploughman et al., 2012). Isaksson och Ahlström (2006) beskrev rullstolen som en negativ symbol för förlust av funktioner och hot om döden. Att sitta i rullstol innebar enligt deltagarna att vara mycket sjuk, handikappad, oförmögen till att äta, prata eller röra sig, att ligga helt stilla för att sedan dö. Denna skräckbild förstärktes enligt studiens deltagare av möten med eller åsynen av andra MS-patienter med synliga handikapp. Fallahi-Khoshknab et al. (2015) menade att bristen på information från vårdpersonalen bidrog till dessa felaktiga och skrämmande uppfattningar om sjukdomen.

Identitet och existentialitet

Att bli diagnosticerad med MS skapade hos vissa deltagare en direkt förändring i synen på sig själv. Somliga identifierade sig genast som en mycket sjuk och handikappad person, andra hade en känsla av att inte höra hemma varken bland de sjuka eller bland de friska (Isaksson & Ahlström, 2006). En kvinna ansåg att hennes upplevda kvinnlighet och självförtroende reducerades omedelbart efter att hon fick sin diagnos (Malcomson et al., 2008). Även Irvine et al. (2009) fann att självförtroendet påverkades negativt av diagnosen. Enligt Mozo-Dutton et al. (2012) var självbilden ofta oförändrad i den tidiga fasen av sjukdomen, när symtomen inte inkräktade nämnvärt på vardagen.

Isaksson och Ahlström (2006) fann att diagnosen ofta väckte existentiella frågor hos patienterna. De frågade sig varför just de hade drabbats, vissa ansåg det vara orättvist att just de hade blivit sjuka medan andra betraktade sjukdomen som ett Guds straff. Fallahi-Khoshknab et al. (2015) fann att de flesta deltagarna vände sig till religionen för att söka tröst och svar på varför de insjuknat. En av deltagarna ansåg att det var hennes eget fel att hon blivit sjuk, eftersom hon betett sig illa tidigare i livet.

Vården vid diagnos

Information

Edwards et al. erfor att många patienter kände sig oförmögna att ta till sig information vid tidpunkten då de fått beskedet (2008). Detta beskrevs även av Barker-Collo et al. (2006) som menade att samtliga av deltagarna i studien vid tidpunkten hade svårt att uppfatta vad vårdpersonalen berättade. En del av deltagarna önskade få information om sjukdomen innan de fick diagnosen. Patienter uttryckte en önskan att ha en anhörig, ofta sin partner, med sig när de fick beskedet.

Malcomson et al. (2008) fann att majoriteten av studiedeltagarna var missnöjda med den information som tillhandahölls av vården, vilket orsakade fortsatt ovisshet hos patienterna. De många obesvarade frågorna antogs leda till att patienternas rädsla och oro fick utrymme att växa. Särskilt upplevdes en brist på information om hur sjukdomens psykosociala aspekter kunde hanteras, ett resultat som återspeglades i Pretorius och Jouberts (2014) studie. Även Edwards et al.'s (2008) fann en upplevd informationsbrist och menade att denna ledde till att en del patienter sökte information på egen hand, bl.a. med hjälp av internet. För vissa skapade den egenvunna kunskapen än mer rädsla för sjukdomen (Mozo-Dutton et al., 2012) medan andra upplevde det som stärkande att själv söka och finna information (Barker-Collo et al., 2006).

I den brittiska studien av Edwards et al. (2008) var en minoritet (4 av 24 deltagare) nöjda med den information de fått. Även Malcomson et al. (2008) fann att ett fåtal deltagare upplevde att de fått tillräcklig information, däribland en man som fått en bok om sjukdomen av sin läkare och upplevde detta som en positiv kunskapskälla.

Bemötande

I studierna återfanns ett antal deltagare som var missnöjda med formen för diagnosbeskedet. Exempelvis hade en av dessa i Edwards et al.'s (2008) studie givits diagnosen över telefon och en annan hade fått beskedet på julafton. Även deltagare i en svensk studie hade fått beskedet över telefon och kände ilska över detta sätt att få reda på diagnosen (Isaksson & Ahlström, 2006). Den tid som avsatts för samtalet vid diagnostillfället upplevdes av deltagarna ofta som otillräcklig och läkarna ansågs vara jäktade (Barker-Collo et al., 2006; Pretorius & Joubert, 2014).

Patienter upplevde att vårdpersonalen inte förstod deras situation och att läkarna hade ett överdrivet fokus på de fysiska symtomen (Malcomson et al., 2008). Enligt Barker-Collo et al. (2006) skapade det medicinska förhållningssättet hos personalen en känsla av maktlöshet hos patienterna och bemötandet upplevdes som opersonligt. Läkarna beskrevs av en del patienter som osympatiska (Edwards et al., 2008; Pretorius & Joubert, 2014) eller bristande i empati (Malcomson et al., 2008).

Både Malcomson et al. (2008) och Dennison et al. (2011) fann att många patienter upplevde en känsla av övergivenhet efter MS-beskedet. Detta återspeglades även i Isaksson och Ahlströms (2006) studie, där författarna menade att övergivenheten för de flesta berodde på otillräcklig information, uppföljning och socialt stöd från vården. Ett antal deltagare i den senast nämnda studien upplevde dock att de fått tillfredsställande stöd av personalen. Detta stöd, samt möten med stödgrupper, upplevdes som en viktig resurs. I Malcomson et al.'s (2008) studie beskrevs positivt bemötande av en dam som hyllade sjuksköterskorna för den tid och det stöd hon gavs i samband med diagnosen. Även vikten av socialt stöd från anhöriga kring tiden för diagnosen lyftes fram i flera studier (Dennison et al., 2011; Isaksson & Ahlström, 2006; Mozo-Dutton et al., 2012).

Diskussion

Metoddiskussion

Metodval

Litteraturöversikt enligt Friberg (2012) valdes som metod, då den bedömdes som möjlig för att svara på syftet inom uppgiftens nivå och tidsram. Ett resonemang fördes kring huruvida både kvalitativa och kvantitativa artiklar skulle inkluderas. Artiklar med kvantitativa studier hade kunnat bidra med en bild av hur åsikterna generellt fördelar sig inom patientgruppen, men hade inte gett nyanserna i svaren. Enligt Dahlborg Lyckhage (2012) ger kvalitativ forskning en bättre och mer nyanserad bild av individens upplevelser. Detta svarar väl mot föreliggande arbetes syfte och urvalet av artiklar begränsades därmed till sådana som redovisade kvalitativa studier.

Urval

Att litteratursökningen efter att ha gjorts i Cinahl även genomfördes i PubMed och Scopus med motsvarande sökord och där ledde till samma artiklar men inga ytterligare tyder på att den aktuella forskning som finns har identifierats och granskats. Dock kan det inte uteslutas att andra sökord hade kunnat ge en större och bredare mängd data med annorlunda resultat. Även den tidsbegränsning som användes i litteratursökningen kan ha lett till att intressanta artiklar exkluderades.

Mycket har hänt inom diagnosticering och behandling av MS under de senaste decennierna. Ingen särskiljning gjordes dock mellan de patienter som diagnosticerats nyligen och de som fick sin diagnos tidigare, när utredning och prognos såg annorlunda ut. Ett fåtal av studierna gjorde en ansats till en sådan uppdelning, men ingen skillnad märktes i de redovisade resultaten. Att en stor del av de tio studiernas deltagare fick sin diagnos för en längre tid sedan kan dock innebära att resultaten i föreliggande litteraturöversikt idag är inaktuella.

Det föreligger en geografisk snedfördelning bland inkluderade artiklar. Hälften av dessa studierna är genomförda i Storbritannien, vilket kan ha påverkat resultatet. Vissa teman var återkommande i studierna oberoende av vilken nation de var genomförda i, medan andra tycktes influerade av kulturen eller omständigheterna som deltagarna levde i. Religion var exempelvis ett tema som fick relativt mycket utrymme i den iranska studien, mindre utrymme i den svenska och inget alls i övriga studier. Förutom deltagarnas uttalande kan detta även bero på författarnas förförståelse och kulturella tillhörighet eller studiernas olika syften och frågeställningar. Ekonomisk oro uttrycktes i studier från Kanada, Storbritannien, Sydafrika och Iran. Hur dessa länders försäkringssystem ser ut har i föreliggande arbete inte undersökts men antagandet är att de skiljer sig från det svenska. Dessa skillnader och likheter mellan studier från olika länder tyder på att resultatet inte kan överföras direkt och i sin helhet till svensk sjukvård men att utvalda delar med förnuft och försiktighet kan appliceras. Exempelvis kan det antas att den upplevda osäkerheten och behovet av stöd och information förekommer hos patienter oavsett kulturell bakgrund.

Könsfördelningen bland deltagarna i de granskade studierna är asymmetrisk, med 70% kvinnor och 30% män. Eftersom förekomsten av MS har en mycket snarlik fördelning mellan könen borde inte detta påverka föreliggande arbetes överförbarhet. Övriga sociala faktorer, så som socioekonomisk status, ålder och utbildning, har inte tagits i beaktning. Många av studierna redovisar mer eller mindre fullständigt demografiska data hos deltagarna, men gör inga analyser utifrån dessa.

Flera av studierna hade rekryterat sina deltagare via stöd- och intresseorganisationer för MS-patienter och via annonseringar. Att deltagarna själva fick anmäla intresse ledde troligen till ett snedfördelat urval med övervikt på de som kände ett stort socialt engagemang i sin sjukdom eller hade åsikter som de ville dela med sig av, exempelvis starkt negativa eller positiva upplevelser. Om ett slumpmässigt urval ur populationen människor med MS hade varit möjligt skulle resultatet sannolikt sett annorlunda ut, vilket sänker överförbarheten hos föreliggande litteraturöversikt.

Som komplement till kvalitetsgranskningen enligt Willman et al. (Willman et al., 2011) noterades hur många gånger artiklarna citerats i Scopus. De flesta inkluderade artiklar hade 6-24 citeringar medan resterande två hade noll citeringar. Då de två sistnämnda studierna var publicerade år 2014 respektive 2015 kunde detta förklara avsaknaden snarare än en bristande kvalitet.

Förförståelse

En författares förförståelse, som beskriven enligt Priebe och Landström (2012), bygger på erfarenheter inom utbildningen och klinikens värld, men även på erfarenheter från det vardagliga livet. Det går inte att avsäga sig sin förförståelse men genom att reflektera kring denna medvetandegörs den och läsarna ges en möjlighet att bedöma om slutsatserna påverkats. Min förförståelse bygger på berättelser från personer i närheten som haft negativa upplevelser av insjuknandet i MS och mötet med vården i detta sammanhang. För att undvika konfirmeringsbias har ett kritiskt förhållningssätt använts under arbetets gång, med en öppenhet inför att omvärdera förförståelsen.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att tiden från de första symtomen på MS till dess att diagnosen har ställts av de flesta patienterna upplevdes som en påfrestande period, fylld av ovisshet och negativa känslor. Tre kronologiska distinktioner framkom bland patienternas upplevelser. Dessa delades upp i symtomdebuten före vårdsökande, utredningsperioden samt beskedet om diagnosen. Den första tiden definierades av ovisshet och sökandet efter en förklaring, exempelvis i form godartade orsaker så som stress eller en skräckartad bild av hjärntumör. Utredningstiden upplevdes av många som påfrestande, även den fylld av ovisshet. Negativa vårderfarenheter av att bli misstrodd eller inte göras delaktig dominerade över de positiva upplevelserna av patientdelaktighet. Bland reaktionerna på diagnosen fanns en övervikt mot smärtsamma känsloupplevelser, så som chock, oro, ovisshet och depression, medan en mindre del handlade om lättnad över att det inte var en allvarligare sjukdom. Patienternas förförståelse av MS varierade, dock var den skräckfyllda bilden av att bli rullstolsburen återkommande i materialet. Tankar kring existensialitet, identitet och förnekelse återfanns. Upplevelsen av vårdens insats i samband med diagnosen var övervägande negativ, med brister i främst information och empati från vårdpersonalen, men ett antal studier visade även på nöjda patienter.

Enligt Schumacher och Meleis (1994) är ovisshet en negativ faktor för transitionen från frisk till sjuk. Resultatet visade att ovisshet var vanligt förekommande under alla faser från symtom till diagnos. Sjukdomens oförutsägbarhet har en stor del i detta och försvårar den psykosociala anpassningen enligt Thomas et al. (2006). Enligt analyserade studier var dock även brister i information och kommunikation från vårdpersonalens sida en bidragande faktor till ovissheten. Detta stämmer överens med Schumacher och Meleis (1994) antagande att dålig kommunikation försämrar möjligheten till en smidig transition. Sjuksköterskan har här en viktig uppgift genom att med en öppen och ärlig patientkommunikation ge individanpassad information. För att underlätta transitionen kan sjuksköterskan, enligt dessa författare, t.ex. hjälpa patienten att skapa en tidslinje för och planera tiden framöver.

Symtomdebut

Den första fasen, då symtomen ännu inte fått en förklaring, dominerades hos många av ovisshet och obestämbara känslor. Eftersom det i denna fas ännu inte är känt att patienten har MS kan inte sjuksköterskans omhändertagande av odiagnosticerade MS-patienter diskuteras. Det aktuella området blir istället omhändertagandet av patienter med okänd diagnos. I denna situation är det betydelsefullt att sjuksköterskan möter patientens sjukdomsupplevelse och försöker lindra lidandet i den mån det är möjligt, som beskrivet i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005). Respektfullhet, lyhördhet och empati är förhållningssätt som nämns i kompetensbeskrivningen och som är viktiga i bemötandet av alla patienter. Detta

skulle kunna vara särskilt betydelsefullt när patienten befinner sig i ett sårbart stadium så som patienterna i granskade studier beskrev att de var vid symtomdebuten.

Utredningsperiod

Utredningsperioden var enligt resultatet en påfrestande tid för patienterna med brister i bemötande och information från vården. I den svenska artikeln (Isaksson & Ahlström, 2006) berättade deltagare hur de fått kämpa för att få till stånd en utredning. Patientlagen (SFS, 2014:821) är en relativt ny lag som syftar till att stärka patientens rättigheter i vården. Under 2§ i 2 kap. står det skrivet att ”Patienten ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd” (SFS, 2014:821). Enligt tolkningen av denna lagtext är det inte acceptabelt att patienter ska behöva för en kamp mot vården för att få utredas. Att utredningen tar en viss tid är ofrånkomligt då det inte finns ett enskilt test för att säkerställa MS-diagnosen. MR har dock bidragit till en ökad diagnostisk säkerhet. Analyserade studier inkluderade deltagare som diagnosticerats både före och efter att MR började användas, men ingen skillnad i sjukdomsupplevelsen kunde ses i resultatet. Detta kan till viss del bero på att studierna har olika fokus. Resultatet antyder dock att det är viktigt för patienten hur bemötande, stöd och information hanteras av vårdpersonalen under utredningstiden.

Otillräcklig information om undersökningarna kunde enligt resultatet bidra till känslor som ångest, ovisshet och maktlöshet hos patienten. Undersökningar som är rutinarbete för vårdpersonalen kunde t.ex. av patienten upplevas som att läggas i en kista (Barker-Collo et al., 2006). Vårdinrättningen och dess rutiner är välkända för sjuksköterskan och den övriga vårdpersonalen, men för patienten kan den upplevas som skrämmande. Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) har sjuksköterskan ett ansvar för att informera och sörja för patientens trygghet och välbefinnande före, under och efter genomförandet av aktuella undersökningar. Det är alltså viktigt att sjuksköterskan tar reda på vad patienten vet om de undersökningar som ska genomföras och fyller ut kunskapsluckorna. Information om tillgängliga undersökningar ska även ges på ett sådant sätt att patienten själv kan ta beslut om samtycke eller avböjande (International Council Of Nurses, 2012; SFS, 2014:821; Socialstyrelsen, 2005). Att bli tagen på allvar, lyssnad på och mött med respekt under utredningsperioden skapade enligt resultatet delaktighet och positiva vårderfarenheter (Isaksson & Ahlström, 2006). Detta belyser vikten av ett sådant förhållningssätt, som även nämndes under *Symtomdebut*, och som finns beskrivet i både Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) och i ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (International Council Of Nurses, 2012).

Resultatet visade att patienter i två brittiska studier inte hade fått information om sin misstänkta diagnos (Edwards et al., 2008; Malcomson et al., 2008). Hur och när en misstänkt MS-diagnos bör meddelas patienten är en fråga som diskuteras av bl.a. Krahn (2015). Enligt författaren menade 91% av nydiagnosticerade MS-patienter att de hade velat bli informerade så fort diagnosen misstänktes, medan ungefär 50% av tillfrågade läkare i USA, Kanada och Storbritannien ansåg detta lämpligt. Krahn menar att delgivandet av diagnosen inte bör ses som en enskild händelse utan som en process där patienten är delaktig i undersökningsresultaten under utredningens gång. Den svenska Patientlagen slår i 1§ i 3 kap. fast att ”Patienten ska få information om sitt hälsotillstånd” (SFS, 2014:821), men hur detta i verkligheten verkställs och bör verkställas är en vidare fråga.

Enligt Antonovsky (2005) kan sjuksköterskan underlätta för patienten i svåra situationer genom att försöka göra händelserna begripliga, hanterbara och meningsfulla. Det fanns i

resultatet exempel på när detta hade genomförts under utredningstiden. Vårdpersonalen hade då förmedlat stöd, trygghet och information. Det fanns dock fler exempel på när svårigheter att få hjälp och tillräcklig information gjorde situationen obegriplig och svår att hantera. Troligen hade ett ökat stöd och tydligare information kunnat lindra lidandet hos dessa patienter.

Diagnosbesked

I resultatet framkom att många patienter upplevde chock efter diagnosbeskedet och vid tidpunkten hade svårt att tillgodogöra sig information. Efter beskedet var förnekelse vanligt förekommande, samt att finna en orsak till insjuknandet. Exempel på förklaringar var Guds straff, ens eget fel eller världens orättvisa (Isaksson & Ahlström, 2006). Dessa resultat ligger i linje med Cullbergs (2006) teori om krisreaktioner och pekar på att MS-diagnosen startar en kris hos patienten. Utifrån kunskapen om förväntade krisreaktioner kan sjuksköterskan arbeta för att ge det stöd och den information som patienten behöver. Exempelvis bör informationen anpassas efter det krisstadium personen befinner sig i, med tydlig och enkel information i chockfasen och mer utförlig information när hen har gått vidare till reaktionsfasen. Socialt stöd och tillgänglighet är viktigt eftersom känslor av övergivenhet, isolering och meningslöshet är vanliga. Kristeorin bidrar också med kunskapen om att förnekelse är en normal reaktion i den akuta krisen men att den bör uppmärksammas om den kvarstår en längre tid.

Resultatet visade på en variation i föreställningarna om MS bland deltagarna. Exempelvis var rädslan för att inom kort bli rullstolsburen och avlida vanligt förekommande bland reaktionerna på diagnosen (Dennison et al., 2011; Ploughman et al., 2012). Detta stämmer inte med den faktiska prognosen då behov av rullstol ofta blir aktuellt först efter ca 25-30 år (Hillert & Lycke, 2012), vilket sjuksköterskan bör säkerställa att patienten är medveten om. Det är betydelsefullt att ta reda på patientens förkunskap om och tidigare erfarenheter av sjukdomen för att kunna möta dessa. Vikten av individuellt anpassad information betonas i sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005), den etiska koden för sjuksköterskor (International Council Of Nurses, 2012) och Patientlagen (SFS, 2014:821).

Reaktionerna på diagnosen varierade i resultatet från chock till lättnad, vilket påverkar vilken typ av stöd och information som blir aktuella för individen. Enligt Antonovsky (2005) påverkar individens känsla av sammanhang förmågan att hantera sjukdom. KASAM-formuläret skulle kunna vara ett användbart verktyg för sjuksköterskan i arbetet med att individanpassa stöd och information till patienter som misstänks lida av eller har diagnosticerats med MS. Med hjälp av detta kan man identifiera personer med låg känsla av sammanhang, som enligt Antonovsky ofta har fler riskfaktorer och större behov av stöd. Enligt en svensk studie av MS-patienter (Gottberg, Einarsson, Fredrikson, von Koch, & Holmqvist, 2007) var förekomsten av depression högre hos de med låg KASAM jämfört med de som hade måttlig till hög KASAM. Enligt dessa resultat skulle kanske fler fall av depression, som är ett vanligt problem bland MS-patienter, kunna förebyggas och upptäckas genom mätning av KASAM i patientgruppen.

Vården vid diagnos

Att lämna besked om diagnosen är visserligen läkarens uppgift, men eftersom det i resultatet fanns starka reaktioner på hur detta gått till anses det relevant att nämna i förhållande till KASAM. Att ge patienter beskedet över telefon eller på julafton gör knappast händelsen hanterbar och begriplig, snarare lämnas patienten i kaos utan tillgängligt stöd. Det är alltså viktigt för den som lämnar beskedet att överväga samtalsformen och tidpunkten.

Otillräcklig information och ett medicinskt förhållningssätt ledde, enligt resultatet, till ovisshet, rädsla, oro och maktlöshet hos patienterna. Enligt Langius-Eklöf (2009), som skriver om sjuksköterskans arbete med KASAM, kan situationen upplevas som mer begriplig av patienten om denne har kunskap inom området. Sjuksköterskan kan arbeta för detta genom att ge tydlig, upprepad information och genom öppen och ärlig kommunikation. Information om copingstrategier och kontakt med stödgrupper är exempel på hur sjuksköterskan kan göra situationen hanterbar för patienten. Genom att utforska patientens förförståelse och undervisa om sjukdomens prognos, behandlingar och egenvård skulle diagnosen kunna göras mer meningsfull för patienten. En norsk studie visar på samband mellan MS-patienters tillfredsställelse med informationen vid diagnosbeskedet och användandet av olika copingstrategier (Lode et al., 2007). Enligt författarna visade resultaten på att de som upplevde att de fått god information om sjukdomen, dess påverkan på det dagliga livet och hur detta kunde hanteras, använde sig av mer positiva copingstrategier. T.ex. hade de lättare för att tala om sina upplevelser, ge uttryck för sina känslor och utforska olika sätt att hantera sjukdomen. Detta pekar på vikten av god information i samband med diagnosbeskedet.

Önskan att ha en anhörig med sig vid diagnosbeskedet återfanns i resultatet (Barker-Collo et al., 2006), vilket även Ericson och Ericson (2012) lyfter fram som betydelsefullt. Dessa författare menar även att en sjuksköterska med fördel kan närvara vid samtalet, något som dock inte kunde styrkas av resultatet i föreliggande arbete. Detta kan bero på att frågan om en sjuksköterskas närvaro inte var viktig för patienterna, eller att ämnet inte lyftes i studierna. I en studie av patienter och läkares upplevelser av diagnosbeskedet ansåg de flesta av deltagarna att ingen övrig vårdpersonal borde delta vid det första samtalet, men att de med fördel kunde närvara vid senare möten (Solani et al., 2007). En mindre del tyckte det vore lämpligt med ytterligare personal även då diagnosen meddelades. Warnock (2014) diskuterar sjuksköterskans roll i att ge patienter dåliga besked. Hon menar att sjuksköterskan bör delta i läkarsamtal när svåra besked förmedlas för att stötta patienten till att ställa frågor, komplettera läkaren när denne har svårt att uttrycka sig på ett sätt som patienten förstår och för att efteråt kunna återberätta för resten av vårdteamet vad som blivit sagt. Sjuksköterskor anser, enligt senast nämnda författare, att närvaro vid dessa samtal stärker relationen till patienten. Vidare menar Warnock (2014) att deltagandet gör det lättare för sjuksköterskan att bekräfta patientens och anhörigas känslomässiga reaktioner och att vidare förklara och diskutera innebörden av det som meddelats. Att informera och undervisa patienter/närstående och att förvissa sig om att de förstått informationen är viktiga uppgifter som framhålls i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005). Kanske skulle genomförandet av dessa uppgifter alltså underlättas av att medverka då diagnosen ges. Den sammanlagda bilden visar dock på att patienten bör tillfrågas om sin åsikt kring vem som ska närvara.

Slutsats

Föreliggande arbete har visat att tiden från symtomdebut till dess att diagnosen har ställts och besked om detta givits är en påfrestande och känslös period för MS-patienter. Det är viktigt med upprepad, tydlig och individuellt anpassad information under hela denna period. Förutom information om sjukdomen i sig och om undersökningar och behandlingar bör patienten även ges kunskap om hur livet kan komma att påverkas och möjliga strategier för att hantera detta. Likaså är vårdpersonalens bemötande betydelsefullt, vilket bör genomsyras av respektfullhet, lyhördhet och empati. Att få diagnosen MS skapar ofta krisreaktioner hos patienten, vilket sjuksköterskan bör ha kunskap om. Det är av betydelse att sjuksköterskan möter patienten i

dennes sjukdomsupplevelse och utforskar dennes förkunskap för att kunna anpassa omvårdnaden efter de individuella behoven. KASAM kan vara ett hjälpmedel för att definiera patientens behov av stöd.

Föreliggande arbetes resultat är inte överförbara på andra kontext eller hela patientgruppen, men kan enligt Larsson (2009) ändå bidra till kunskapen genom att fylla en lucka i den större bilden. Den stora andelen missnöjda patienter visar på ett behov av vidare forskning kring upplevelsen av bemötande och information i samband med insjuknande, utredning och diagnosbesked.

Referenslista

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, övers.). Stockholm: Natur och kultur.
- Barker-Collo, S., Cartwright, C., & Read, J. (2006). Into the unknown: the experiences of individuals living with multiple sclerosis. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 38(6), 435-441, 446. doi:10.1097/01376517-200612000-00008
- Berner, I. (2013, 24 september). Att söka ljuset i slutet av tunneln [Blogginlägg]. Hämtad från <http://levasomida.blogspot.se/>
- Cullberg, J., & Lundin, T. (2006). *Kris och utveckling* (5. rev. och utök. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. In F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 17-26). Lund: Studentlitteratur.
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 478-488. doi:10.1177/1359105310384299
- Edwards, R. G., Barlow, J. H., & Turner, A. P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(3), 460-464. doi:10.1111/j.1365-2753.2007.00902.x
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling* (4. rev. och utök. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Confronting the diagnosis of multiple sclerosis: A qualitative study of patient experiences. *Journal of Nursing Research*, 22(4), 275-282. doi:10.1097/jnr.0000000000000058
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Gottberg, K., Einarsson, U., Fredrikson, S., von Koch, L., & Holmqvist, L. (2007). A population-based study of depressive symptoms in multiple sclerosis in Stockholm county: association with functioning and sense of coherence. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(1), 60-65.
- Hillert, J., & Lycke, J. (2012). Multipel skleros. I J. Fagius & D. Nyholm (Red.), *Neurologi* (5. uppl., s. 378-402). Stockholm: Liber.
- Hindfelt, B. (u.å.). Spastisk pares. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/spastisk-pares>
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599-606. doi:10.1080/09638280802243286
- Isaksson, A. K., & Ahlström, G. (2006). From symptom to diagnosis: illness experiences of multiple sclerosis patients. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 38(4), 229-237. doi:10.1097/01376517-200608000-00005
- Krahn, T. M. (2015). Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis. *J Med Ethics*, 40, 802-806.
- Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. I A.-K. Edberg, H. Wijk, & M. Castoriano (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (1. uppl., s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

- Larsson, S. (2009). A pluralist view of generalization in qualitative research. *International Journal of Research & Method in Education*, 32(1), 25-38.
doi:10.1080/17437270902759931
- Lode, K., Larsen, J. P., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., & Nyland, H. (2007). Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(6), 792-799. doi:10.1177/1352458506073482
- Malcomson, K. S., Lowe-Strong, A. S., & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis? *Disability and Rehabilitation*, 30(9), 662-674. doi:10.1080/09638280701400730
- Milo, R., & Miller, A. (2014). Revised diagnostic criteria of multiple sclerosis. *Autoimmun Rev*, 13(4-5), 518-524. doi:10.1016/j.autrev.2014.01.012
- Mozo-Dutton, L., Simpson, J., & Boot, J. (2012). MS and me: Exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability and Rehabilitation*, 34(14), 1208-1217. doi:10.3109/09638288.2011.638032
- Nilsson, P. (2015). Multipel Skleros (MS), utredning. Hämtad från:
<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=717>
- International Council Of Nurses. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm Retrieved from <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (3. uppl.). Stockholm: Liber.
- Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (4., rev. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Ploughman, M., Austin, M. W., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M., & Stefanelli, M. (2012). The path to self-management: A qualitative study involving older people with multiple sclerosis. *Physiotherapy Canada*, 64(1), 6-17. doi:10.3138/ptc.2010-42
- Pretorius, C., & Joubert, N. (2014). The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health SA Gesondheid*, 19(1).
doi:10.4102/hsag.v19i1.756
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., s. 31-50). Lund: Studentlitteratur.
- Sá, M. J. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110(9), 868-877. doi:10.1016/j.clineuro.2007.10.001
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image-- the journal of nursing scholarship*, 26(2), 119.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/?bet=2014:821
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Solani, A., Aquarone, N., Pucci, E., Martinelli, V., Marrosu, M. G., Trojano, M., . . . Messmer Uccelli, M. (2007). Communicating the diagnosis of a multiple sclerosis - A qualitative study. *Multiple Sclerosis*, 13(6), 763-769.
doi:10.1177/1352458506074689
- Thomas, P. W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2006). Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*(1).

- Todorović, L. (2003). Original (scientific) paper - The IMRAD layout. *Archive of Oncology*, 11(3), 203-205. doi:10.2298/AOO0303203T
- Warnock, C. (2014). Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, 28(45), 51-58.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Artikelöversikt

Författare, land, år, tidskrift	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Etiskt granskad	Resultat	Studiekvalitet
Barker-Collo, S., Cartwright, C. & Read, J. Nya Zeeland, 2006. Journal of Neuroscience Nursing.	Into the Unknown: The Experiences of Individuals Living with Multiple Sclerosis	Att undersöka patienters upplevelse av att få MS, att få diagnosen och att leva med sjukdomen	Intervjuer med öppna frågor.	16 deltagare (5 män, 11 kvinnor. Ålder 27-72 år. 8 RRMS, 8 PPMS)	Ja	Resultatet delades upp i tre områden: Före diagnos – att koppla samman och förstå symtom, tro det värsta Att få diagnos – hjälplöshet, lättnad hos vissa, att inte ha/kunna ta in information Efter diagnos – okänd framtid, rollskifte, ekonomisk svårighet, att berätta för andra, diskriminering.	Hög
Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K. & Mohammadi, E. Iran, 2014. The Journal of Nursing Research.	Confronting the Diagnosis of Multiple Sclerosis: A Qualitative Study of Patient Experience	Att undersöka patienters upplevelse av att bli diagnosticerade med MS	Intervjuer med öppna frågor.	25 deltagare (7 män, 18 kvinnor. Ålder 20-55 år. Typ av MS ej beskrivet.)	Ja	Fyra huvudteman: Kunskapsbrist, att dölja sjukdomen, religiositet och känslomässiga reaktioner.	Hög
Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K. & Lowe-Strong, A. Storbritannien, 2009. Disability and Rehabilitation.	Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition	Att utforska patienters upplevelse av att leva med och anpassa sig till MS	Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer	8 deltagare (1 man, 7 kvinnor. Ålder 36-63 år. Typ av MS ej beskrivet.)	Ja	Sex huvudteman: Reaktion och effekt av att bli diagnosticerad med MS, social aktivitet, roll i samhället och egenvärde, relationer och beroende, attityder och reaktioner från andra, anpassning och förändringar i självuppfattning och identitet.	Hög
Edwards, R.G., Barlow, J.H. & Turner, A.P. Storbritannien, 2008. Journal of Evaluation in Clinical Practice	Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis	Att undersöka patienters upplevelse av att bli diagnosticerade med MS, den information de fick vid tidpunkten, den påföljande behandlingen samt vilken effekt detta hade på deras liv	Semistrukturerade telefonintervjuer.	24 deltagare (7 män, 17 kvinnor. Ålder 35-72 år. Typ av MS ej beskrivet.)	Nej	Många upplevde utredningstiden som lång och påfrestande, många var missnöjda med hur de fick diagnosbeskedet . Informationen och behandlingen upplevdes av de flesta som otillräcklig, men av några som fullgod.	Medel till hög. Saknar etiskt resonemang och granskning.

Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A. & Moss-Morris, R. Storbritannien, 2011. Journal of Health Psychology.	Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis	Att utforska psykosocial anpassning till att leva med MS i ett tidigt stadium.	Telefonintervjuer med öppna frågor.	30 deltagare (8 män, 22 kvinnor. Ålder: 70% i 40-50-årsåldern. 18 RRMS, 4 PPMS, 8 SPMS)	Ja	Sjukdomen upplevdes som påfrestande. För att behålla viss livskvalitet använde sig deltagarna av olika strategier, t.ex. information, socialt stöd och kamp. Många kunde/ville inte relatera till eller interagera med andra MS-patienter.	Hög
Isaksson, A-K. & Ahlström, G. Sverige, 2006. Journal of Neuroscience Nursing.	From Symptom to Diagnosis: Illness Experiences of Multiple Sclerosis Patients	Att beskriva patienters föreställning av MS innan de fick diagnosen samt sjukdomsupplevelsen i samband med tidiga symtom och diagnosticering.	Intervjuer med öppna frågor.	61 deltagare (22 män, 39 kvinnor. Ålder 20-70 år. Typ av MS ej beskrivet.)	Ja	Före diagnos hade de flesta en mörk bild av MS. Att upptäcka symtomen och att få diagnosen innebar många starka, negativa känslor. För att hantera dessa faser använde sig deltagarna av olika mentala strategier.	Hög
Malcomson, K.S., Lowe-Strong, A.S. & Dunwoody, L. Storbritannien, 2008. Disability and Rehabilitation.	What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?	Att utforska personliga redogörelser och upplevelser hos personer med MS som kände att de kunde hantera sjukdomen i sin vardag.	Fokusgruppsintervjuer.	13 deltagare (4 män, 9 kvinnor. Ålder 40-67 år. 6 RRMS, 6 SPMS, 1 PPMS)	Ja	Sju huvudteman: något är fel, att få ett namn, att få hjälp, livsstilskonsekvenser, fortsätta vardagslivet, råd till andra med MS och råd till vårdpersonal.	Hög
Ploughman, M., Austin, M.W., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M. & Stefanelli, M. Kanada, 2012. Physiotherapy Canada.	The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis	Att beskriva upplevelsen av att åldras med MS från den äldre patientens synvinkel	Semistrukturerade intervjuer.	18 deltagare (4 män, 14 kvinnor. Ålder 56-81. 3 RRMS, 2 PPMS, 10 SPMS, 1 benign MS, 2 osäkra)	Ja	Tre huvudteman: erkännandet av MS, upplevelsen av MS samt rörelsen mot självförvaltning.	Hög

<p>Mozo-Dutton, L., Simpson, J. & Boot, J.</p> <p>Storbritannien, 2012.</p> <p>Disability and Rehabilitation.</p>	<p>MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self</p>	<p>Att djupgående utforska personliga upplevelser av självet samt den upplevda effekten av MS på dessa.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer. Skriftliga reflektioner efter intervjuerna.</p>	<p>12 deltagare (4 män, 8 kvinnor. Ålder 34-71. 3 RRMS, 1 PPMS, 5 SPMS, 1 benign MS, 2 osäkra)</p>	<p>Ja</p>	<p>Fyra huvudteman: Min kropp tillhörde inte mig – förändrad relation till kroppen. Jag saknar hur jag känner för mig själv – förändrad relation till självet. Ska bara försöka leva med det – att införliva MS i självet. Social apati och stigma (detta tema beskrivs ej vidare)</p>	<p>Hög</p>
<p>Pretorius, C. & Joubert, N.</p> <p>Sydafrika, 2014.</p> <p>Health SA Gesondheid.</p>	<p>The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa</p>	<p>Att utforska de unika upplevelsorna hos personer som lever med MS i det sydafrikanska sammanhanget, med särskilt fokus på utmaningar de möter samt de stöd och resurser som hjälper dessa personer att hantera sitt tillstånd.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>10 deltagare (3 män, 7 kvinnor. Ålderr 38-71 år. 4 RRMS, 1 PPMS, 5 SPMS)</p>	<p>Ja</p>	<p>Två huvudteman, 8 underteman: Utmaningar – diagnos, vardagen, osynlig sjukdom, sjukförsäkringar. Resurser – socialt stöd, hjälpmedel, religion, kunskap om MS.</p>	<p>Medel. Urvalsförfarandet är inte tydligt beskrivet.</p>