



MALMÖ HÖGSKOLA

Hälsa och samhälle

Faktorer som kan påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros.

En litteraturstudie.

VALMIRA BAJRAMAJ
ALIJANA HALILOVIC

Faktorer som kan påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros.

En litteraturstudie.

*Valmira Bajramaj
Alijana Halilovic*

Bajramaj, V & Halilovic, A. Faktorer som kan påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnadsvetenskap 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, utbildningsområde omvårdnad, 2003.

Multipel skleros (MS) är en sjukdom vars förlopp är nyckfullt och oförutsägbart och den exakta sjukdomsorsaken fortfarande oklar. Syftet med litteraturstudien var att beskriva faktorer som kan påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros. Vetenskapliga artiklar granskades och tio stycken redovisas i resultatet. Resultatet visar tio olika faktorer som påverkar livskvaliteten hos den MS-drabbade: trötthet, aktiviteter i det dagliga livet, beroendeställning, begränsningar i den funktionella förmågan, skuld och skamkänslor, kommunikationssvårigheter, sociala nätverket, emotionella faktorer, depression och svårighetsgraden av symtomen. Det har visat sig att de MS-drabbade som har bra socialt nätverk har också bättre chans till rehabilitering. Jobb ha visat sig vara en huvudfaktor som får den MS-drabbade att känna sig värdig och uppleva livskvalitet. Sjuksköterskan är en viktig hörnsten i omvårdnaden av personer med diagnosen multipel skleros. Sjuksköterskan kan genom kunnskap, god omvårdnad och förståelse hjälpa den MS-drabbade att bevara sin livskvalitet.

Nyckelord: Multipel skleros, livskvalitet, upplevelse, omvårdnad, hälsorelaterad livskvalitet.

Factors that can effect quality of life of people with diagnosis multiple sclerosis.

A literature review.

Valmira Bajramaj
Alijana Halilovic

Bajramaj, V & Halilovic, A. Factors that can effect quality of life of people with diagnosis multiple sclerosis. A literature review. *Examination paper in nursing science, 10 points*. Malmö University, Health and Society, Department of Nursing, 2003.

Multiple sclerosis is a disease whose course is capricious and unpredictable and the exact cause of the disease is still unclear. The purpose of this literature review was to describe factors that can effect quality of life of people with diagnosis multiple sclerosis. Scientific articles have been examined and ten of them are accounted in the result. The result shows ten different factors that effect quality of life of people with MS: fatigue, activities in daily life, position of dependence, limits of the functional abilities, sense of guilt and shame, communication-difficulty, social network, emotional factors, depression, and degree of difficulty of the symptoms. It has been shown that people with MS who has good social network, has also better chance to rehabilitation. Work has been shown to be a major factor that can make people with MS feel worthy and experience quality of life. Nurse is an important keystone in care of people with diagnosis multiple sclerosis. The nurse can with her knowledge, good care and understanding help people with MS to keep their quality of life.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, experience, nurs, health-related quality of life.

INNEHÅLL

BAKGRUND	4
Multipel skleros	4
Historik	4
Epidemiologi	4
Symtom	4
Behandling	6
Sjuksköterskans omvårdnad	6
Livskvalitet	7
Teoretisk referensram	8
SYFTE	9
METOD	9
Tabell 1	11
RESULTAT	11
Trötthet	11
Aktiviteter i det dagliga livet	12
Beroendeställning	12
Begränsningar i den funktionella förmågan	12
Skuld och skamkänslor	12
Kommunikationssvårigheter	13
Sociala nätverket	13
Emotionella faktorer	13
Depression	13
Svårighetsgraden av symtomen	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
SLUTORD	19
REFERENSER	20
BILAGOR	22

BAKGRUND

Multipel skleros

Multipel skleros är en "gåtfull" och mytomspunnen sjukdom, därför att den kan medföra avsevärda problem för den som drabbas och för deras anhöriga, dessutom är sjukdomsförloppet nyckfullt och oförutsägbart och den exakta orsaken är inte klarlagd (Fagius, 1998).

"Multipel skleros (lat. multiplex, mångfaldig + grek. sklerosis, förhårdnad), MS, sclerosis disseminata, en inflammatorisk sjukdom som drabbar den vita substansen (myelinet) i centrala nervsystemet. Benämningen multipel skleros syftar på att man vid obduktion finner fasta knotttror i nervsystemet. Dessa utgörs av utläkta inflammatoriska härdar (plack), som uppbyggs av gliaceller. I dessa plack har nervceller och nervfibrer gått under" (Lundh, 1994).

Historik

Sjukdomen multipel skleros fick sitt namn under 1800-talet. Sjukdomen fanns säkerligen långt innan men den var för mångskiftande för att någon skulle kunna förstå att det handlade om en och samma sjukdom. Den som upptäckte sjukdomen MS på 1800-talet var Martin Charcot som också kallades den "moderna neurologins fader". Han kallade sjukdomen för "sclerose en plaques disseminees", vilket betyder utspridda skleros härdar (ärr) (Fagius, 1998).

Epidemiologi

MS är en sjukdom som i huvudsak drabbar unga människor och drygt 75 % är i åldern 20-40 år. Kvinnor drabbas ungefär dubbelt så ofta som män. "Orsaken till MS är en yttre okänd faktor som hos en individ med vissa arvsanlag medför att immunsystemet blir felriktat och skadar det egna nervsystemets myelin". Prevalensen för MS i Sverige är cirka 125/100 000, d.v.s. 1 person av 1000 har MS. Antalet insjuknade personer per år i Sverige 5/100 000 invånare. Det är svårare att ange antalet insjuknade personer per år eftersom diagnosen ställs vid olika tidpunkter för olika patienter (a a).

MS är vanligast främst hos den vita nordeuropeiska rasen. Enligt en amerikansk undersökning så har det visat sig att risken för svarta i USA är 27 % av den hos vita och för asiater 43 %. Det är också sedan länge känt att MS-förekomsten är högst i de tempererade zonerna, där det är relativt svalt klimat. Risken är högst i Nordamerika och Europa. Personer som emigrerar till ett annat land behåller sin ursprungliga MS-risk från hemlandet, men det finns undantag åldersmässigt. Ju yngre barn är som flyttar, desto mer kommer MS-risken att motsvara den i inflyttningslandet. Om flyttningen infaller i den kritiska åldern av 10-20 år, d.v.s. om man vistas i en viss miljö till den åldern och sedan flyttar, då får man med sig den risk för MS som finns i uppväxtmiljön (a a).

Symtom

MS-sjukdomen ger skador i den vita substansen i hjärnan och ryggmärgen. Där bryts nervfibrernas isoleringsskikt, myelinet ned och nervfibern, axonet kan inte förmedla impulser på normalt sätt. Symtomen uppstår då impulsledningen blockeras. Att sjukdomen MS kallas för nyckfull beror på att placket kan uppstå var som helst i nervsystemet. Det är också orsaken till att symtomen är så varierande (a a).

Symtomen delas in i två kategorier; de som kan förklaras av en skada på en viss nervbana dels de så kallade allmänsymtomen där tröttheten är den viktigaste. Symtomen som personer med MS drabbas av är bland annat följande:

Förlamningar/pareser är en av de vanligaste följderna av MS. Eftersom muskulaturen inte nås av signaler från hjärnan så kan de inte aktiveras på normalt sätt. Oftast drabbas extremiteterna, armar och ben, men armarnas funktion klarar sig oftast bättre än benens.

Spasticitet, vid förlamningar till följd av skador i centrala nervsystemet, kan muskulaturen vara mycket stark men den styrkan är inte viljemässigt styrbar. När pyramidalbanan skadas blir muskeln aktiverad av ökad aktivitet i den perifera muskelnerven. De viljemässiga impulserna som gör muskelkraften användbar kommer därför inte fram.

Koordinationsstörningar med skakningar, beror på att lilla hjärnan med dess nervförbindelser drabbas av MS-plack, vilket leder till en oförmåga att samordna, koordinera rörelser. Rörelserna kan bli fumliga och skakiga.

Känslenedsättning, ett väldigt vanligt symtom, som beror på att nervsignaler blockeras, varvid ett hudområde blir domnat och bedövat. Känslavvikelser får oftast liten betydelse och tenderar att "försvinna i mängden" om personen samtidigt har symtomen som medför rörelsehinder.

Synstörningar, beror på att synnervsinflammation är vanligt vid sjukdomen MS. Det kan vara ett av de allra första symtomen tillsammans med tröttheten. Efter någon vecka blir synen vanlig igen och det är ovanligt att man får bestående synnedläggning vid MS.

Artikulationssvårigheter, uttalet blir förändrat, är ett relativt vanligt symtom vid MS. Leder oftast till trögare och långsammare tal med en förändrad betoning av ordens stavelser.

Urinblåsestörning, lindrigare symtom kan leda till att blåsan måste tömmas ofta. I svårare fall kan det bli svårt att hålla tätt eller att blåsan tömmer sig spontant och personen blir urininkontinent. För någon annan kan symtomen bli tvärtom att det istället blir svårt att tömma blåsan.

Sexuell funktionsnedläggning, de mest vanligaste symtomen hos männen och den mest funktionshindrande är impotens. Hos kvinnan kan det yttra sig i nedsatt fuktighet i slidan vid sexuell upphetsning vilket kan leda till smärta vid samlag.

Trötthet, beskrivs av MS-patienter som att "all energi saknas". Trötthet är ett välkänt symtom vid MS, och den kan vara speciellt uttalad om en MS-plack uppstått i hjärnstammen, där centrat för sömn och vakenhet finns. Trötthet hos personer med MS kan ibland ge en känsla av långsamhet av tanke och rörelseförmåga.

Nedsatt intellektuell förmåga, det är ovanligt att MS-sjukdomen påverkar den intellektuella förmågan. Det kan snarare röra sig om att vid svår MS kan en tanketröghet och nedsatt uppmärksamhet uppträda och det kan röra sig om MS-trötthet också.

Attackvis uppträdande paroxysmala symtom, sådana här korta attacker uppkommer p.g.a. kortslutning mellan två intilliggande buntar av nervfibrer där den elektriska isoleringen är skadad mellan fiberbuntarna. De kan yttra sig som krampaktig sammandragning i arm eller ben, attacker av smärta, attacker av klåda och attacker av förändrad koordination.

Värmeintolerans, personer med diagnosen MS erfar ofta att förhöjd kroppstemperatur leder till tillfälligt försämrade funktioner. Värmekänslighet innebär att den MS-drabbades symtom tillfälligt visar sig eller yttrar sig mer än vanligt (Fagius, 1998).

Depression, det är vanligare för en person med diagnosen MS att drabbas av depression. Studien visade att personerna som drabbades av depression var för de mesta de som var arbetslösa och inte kunde jobba p.g.a. sin sjukdom (Mohr, 1999).

Behandling

Det saknas behandling som botar multipel skleros, det finns dock behandling som kan dämpa sjukdomsaktiviteten och tidvis lindra symtomen. Exempel på dessa behandlingsformer är: *Glukokortikoider*, som ges vid akuta angrepp p.g.a. sin antiinflammatoriska effekt. Glukokortikoider ger ingen inverkan på själva sjukdomen, men det kan förkorta ett sjukdomsskov. *Betainterferon*, är ett ämne som naturligt finns i kroppen och värkar också inflammationshämmande. Betainterferon medför en minskning av antalet sjukdomsskov med cirka 30 %. *Intravenöst humant immunoglobulin och glatirameracetat*, är preparat som inte är etablerade än för behandling vid MS. Dessa preparat kan övervägas då interferonbehandling inte är lämplig eller har dålig effekt. *Kramplösande och smärtstillande behandling*, är vanlig behandling vid långt gången multipel skleros. Många MS-drabbade har smärtor som följd av komplikationer till sjukdomen som t.ex. kontrakturer och spasmer (Almås, 2001).

Det är svårt att påvisa behandlingseffekten vid MS, på grund av sjukdomens starka variation både vad gäller typ av symtom, när symtomen uppkommer och på skovens starka tendens att läka ut eller förbättras även utan behandling. Idag saknas det medel som effektivt förhindrar, begränsar eller reparerar skadorna i CNS (Fagius, 1998).

Sjuksköterskans omvårdnad

Syftet med sjuksköterskans omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov. Sjuksköterskan ska sträva efter att skapa en hälsobefrämjande miljö, att undanröja smärta och obehag samt att ge stöd och hjälp åt patienten i deras reaktioner på sjukdomen. Det är viktigt med ett helhetsperspektiv och att man inte bara inriktar sina insatser på sjukdomstillståndet.

Detta innebär att både patienter och de anhöriga ges möjlighet till samverkan med personalen och samtidigt tillvarata de egna resurserna (SOSFS 1993:17).

”Omvårdnad planeras och genomförs så att patientens självständighet respekteras och behovet av säkerhet och integritet tillgodoses. Grundläggande för omvårdnaden är ett respektfullt patientbemötande” (SOSFS 1993:17).

Sjuksköterskan har en viktig roll som stödjande funktion både för patienten och deras anhöriga. För att den MS-drabbade ska kunna få rätt stöd så behöver informationen vara tillgänglig, lättförståelig, lättläst och vara uppdaterad. Några av de delar som bör belysas i informationen är: fysiska och psykiska symtom, läkemedelsbehandlingar, träning och information till anhöriga (Harrison m fl, 2003).

Trots situationen de MS-drabbade befinner sig i ska sjuksköterskor kunna förmedla och behålla en känsla av framtidshopp till patienten genom att vara både saklig och realistisk (Almås, 2002). Livskvalitet förändras beroende på vilken fas i livet man befinner sig i. För att kunna hjälpa MS-drabbade personer på bästa möjliga sätt att behålla sin livskvalitet så måste sjuksköterskan möta personen i den fas de befinner sig just nu och se vad livskvalitet har för betydelse för den MS-drabbade just då (Rustöen, 1993). Genom kunnighet, god omvårdnad och förståelse kan sjuksköterskan på ett bra sätt hjälpa de MS-drabbade att bevara sin livskvalitet.

Livskvalitet

Begreppet livskvalitet definieras på många olika sätt. Ordet livskvalitet består av två delar, liv och kvalitet. Liv betecknar enligt synonymordböckerna existens, livstid, tillvaro, verklighet och vara. Om man föreställer sig en skala där det på ena ändan står: ingen livskvalitet, till den andra ändan där det står: maximal livskvalitet, så skulle nollpunkten inte kunna förknippas med liv. Alla levande människor har alltid någon form av livskvalitet. Kvalitet är den andra delen av ordet och betecknar enligt synonymordböckerna sort, slag beskaffenhet, egenskap och värde. Ordet livskvalitet har därmed en mycket omfattande betydelse och blir därigenom svårt att definiera. Ordet livskvalitet anses vara överordnad hälsa, det hänger också samman med existens. Begreppet livskvalitet betecknar kvaliteten hos livet. Vilka egenskaper och värden är viktiga så att vi kan uppleva vårt liv som gott? Begrepp som oftast förknippas med livskvalitet är: trivsel, glädje, psykisk hälsa, harmoni, lycka, tillfredsställelse och välbefinnande. Vad livskvalitet betyder för den enskilda individen varierar. Det kan bl.a. bero på åldern och kulturella förhållanden (Rustöen, 1993).

Människans livskvalitet förändras under livets gång beroende på vad hon tvingas gå igenom. Självklart så förändras också synen på livskvaliteten när människan drabbas av en kronisk sjukdom. Ska människovärdet och livskvaliteten stå i centrum, måste man bedöma ett människoliv i ett helhetsperspektiv och försöka se till vad som är till gagn för individen och familjen. Det finns inga situationer som är varandra lika. Den subjektiva upplevelsen kan alltid påverkas så att den förändras. Sjuksköterskan måste inse begreppets subjektiva natur och ta ansvar för upplevelsen hos varje enskild person. Alla personer kan oavsett utgångspunkten öka sin livskvalitet något. Målet är att tillvara ta och prioritera individens resurser och lyckas man med detta kommer personen att kunna uppleva ökad livskvalitet (a a).

Nordenfelt (1991) definierar livskvalitet som objektiva förhållanden i en människas liv såsom somatisk hälsostatus, yrke-, bostads och familjesituation, men också subjektiva förhållanden som upplevelser av den yttre situationen och sinnesstämningen i allmänhet. Nordenfelt anser att livskvalitetens kärna är mänsklig lycka. Den enskilda människan är den som slutgiltigt avgör sin egen livskvalitet. Alltså enligt Nordenfelt innebär det att livskvaliteten påverkar en människas fysiska-, psykiska-, sociala och andliga välbefinnande (a a).

Begreppet livskvalitet i allmänhet täcker inte alla tillvarons aspekter. Begreppet refererar främst till friska människors levnadsomständigheter och livsvillkor. En människa som går igenom en kris får oftare ett djupare perspektiv på livet och upplever därmed förändrad syn på vad som är meningsfullt att prioritera (a a).

Såsom de flesta definitioner av begreppet livskvalitet visar också Gunnars (1991) att begreppet är individuellt och specifikt för varje enskild människa då det utgår från individuella upplevelser och förutsättningar. Det som betyder mycket för en människa har kanske inte alls lika stor betydelse för någon annan, därför kan ingen annan förutom den berörda individen rättvisande bedöma en enskild persons livskvalitet. För att kunna bedöma en individs upplevelse av sin livssituation, krävs betydande kännedom om personens specifika situation, livsvillkor och reaktioner. Livskvalitet måste därför täcka många aspekter av livet, vara relaterat till hur individen själv upplever livet och att upplevelserna kan förändras över tid. Livskvalitet innebär därför också olika saker för samma människor vid olika tillfällen i livet.

Teoretisk referensram

Litteraturstudie inriktar sig på de olika faktorerna som påverkar livskvaliteten varför Doris Carnevalis (1996) modell om aktiviteten i det dagliga livet (ADL) och funktionellt hälsostatus (FHS) blir den teoretiska utgångspunkten. Enligt Carnevali är *livskvalitet en balans mellan krav och resurser*. Kraven består av aktiviteter, händelser, förväntningar, omgivning/miljö, normer och värderingar. Resurserna delas upp i inre och yttre resurser.

?? Inre resurser är styrka, uthållighet, sinnesuttryck, vilja, mod och

?? färdigheter.

?? Yttre resurser är bostad, människor, husdjur, hjälpmedel, transportmedel, arbete, ekonomi och omgivning.

Carnevali (1996) menar att man enbart kan uppfylla sitt psykiska och sociala välbefinnande genom att vara tillräddlig med inre och yttre resurser för att klara av kraven i det dagliga livet i relation till funktionellt hälsostatus (Carnevali, 1996).

Carnevali (1996) menar vidare att dagligt liv och funktionellt hälsostatus är beroende av varandra och interagerar. Det dagliga livet inverkar på hur individen agerar och därigenom ställs kraven på den funktionella förmågan, samtidigt påverkar den funktionella förmågan individens möjligheter att leva sitt dagliga liv. Enligt Carnevali (1996) så ska sjuksköterskor genom helhetssyn hjälpa patienten att själv klara sitt dagliga liv. Det är inte meningen att sjuksköterskan ska ta över patientens förmåga att klara av sitt dagliga liv själv. Om man har hälsorelaterad balans i det dagliga livet står vågen i balans mellan krav och resurser (a a).

”När sjuksköterskan observerar data om patientens dagliga liv tänker hon också omedelbart på den funktionella förmågan som krävs för att klara av det”
(Carnevali, 1996, s.22)

Carnevali (1996) använder sig av vågskålsmodellen där den ena skålen fylls av alla kraven patienten har i det dagliga livet och den andra med patientens inre och yttre resurser. Kraven i den ena vågskålen kan ställas inför resurserna i den andra vågskålen, och det är en balans som en individ bör ha för att uppnå livskvalitet i det dagliga livet.

Med krav menar Carnevali (1996) aktiviteter, händelser, upplevelser, omgivning, förväntningar och förpliktelser. Med inre resurser menar hon styrka, färdigheter, sinnesstämning, mod, kunskap, motivation, uthållighet, kommunikation och sinnesförmåga. Med yttre resurser menas pengar, husdjur, bostad, grannskap, människor, material, hjälpmedel, teknologi och transport (a a).

Sjuksköterskans uppgift är att genom omvårdnadsåtgärder få dessa skålar att väga jämnt. Den specifika omvårdnaden omfattar i det här fallet det som påverkar hälsotillståndet eller påverkas av hälsotillståndet. Patientens dagliga liv försvaras p.g.a. att omgivningens förväntningar som inte är förenliga med patientens egna önskningar och funktionella förmåga. Enligt Carnevali (1996) måste man som sjuksköterska utveckla en medvetenhet om de värderingar, seder och bruk och övertygelser som berör hälsosituationen relaterat till omgivningen såsom patienten, familjen, samhället och även vårdpersonalen (a a).

Det är av stor vikt att sjuksköterskor har denna kunskap som sedan kan användas för att på bästa möjliga sätt kunna ge god omvårdnad till MS-drabbade personer i sjukvården. Det är viktigt för sjuksköterskor att ha förståelse, kunskap och kunna ge stöd till MS-drabbade på bästa möjliga sätt för att de ska kunna behålla sin livskvalitet. Eftersom MS för det mesta drabbar unga människor och de flesta befinner sig mitt i sin karriär, några har kanske skaffat familj, är det av största vikt för sjuksköterskan att kunna ge en god omvårdnad till dessa personer då det kan krävas många års omvårdnad.

SYFTE

Syftet var att beskriva vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros.

Frågeställningen vi arbetat med var: vilka faktorer påverkar livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros (MS).

METOD

Vi har valt att utföra en litteraturstudie för att besvara frågeställningen. I arbetet har både kvalitativa och kvantitativa artiklar studerats. Litteraturstudien baseras på tio vetenskapliga artiklar.

Artiklarna har granskats utifrån perspektivet vilka faktorer som kan påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros. De kriterier som vi använt vid granskningen av de vetenskapliga artiklarna har bedömts med utgångspunkt i de kriterier som beskrivs av Polit, Beck & Hungler (2001).

Titeln: Den bör spegla artikelns innehåll och ska innehålla max 15 ord. Titeln innehåller oftast också det viktigaste fenomenet och undersökningsgruppen.

Abstrakt: Abstraktet ska vara en kort beskrivning av studien och innehålla 100-200 ord. Man bör kunna hitta svar på frågor som;

- ?? Vilka var studiens frågor?
- ?? Vilken metod användes?
- ?? Vad var resultatet?
- ?? Hur kan resultatet användas i framtiden?

Introduktion: Introduktionen skall innehålla centrala begrepp, fenomen och variabler som undersöks, artikeln syfte, frågeställning eller hypoteser samt bakgrunds fakta och anknytning till tidigare litteratur bör också framgå i introduktionen. Läsaren ska kunna förstå vikten av att studien genomförts.

Metod: Metod är en beskrivning av tillvägagångssättet för urval, datainsamling och analys samt forskningsdesign, åtgärder för minskad bias, mätinstrument, kvalitet på mätinstrumenten och etiska aspekter. Det ska också framkomma hur författarna har gått tillväga för att lösa forskningsproblemet och hur forskningsfrågorna besvarats. Här kan också finnas översikt av relaterad litteratur, signifikans samt behovet av studien.

Resultat: Här presenteras forskningsfynden som erhållits genom analys i kvalitativa studier och statistiska test i kvantitativa studier. Eventuella citat kan användas för att ytterligare belysa författarens text.

Diskussion: I denna del drar författarna slutsatser av studien. Här kan även redogöras för författarnas tolkning av resultatet, begränsningar, designproblem samt svagheter i datainsamlingen. Här bör också rekommendationer för vidare forskning redovisas.

Referenslistan: Bör innehålla de artiklar, böcker och annat forskningsmaterial som författarna använt sig av (Polit, Beck & Hungler, 2001).

När vi har sökt våra artiklar så har vi inte använt oss av några begränsningar. Sökningen gjordes på databaserna: PubMed, CINAHL, ELIN@Malmö, Elsevier och SweMed+.

Vi använde oss utav sökord i olika kombination såsom: multiple sclerosis, nurs*, quality of life, experience och health related quality of life. Sökningarna gjordes som fritextsökning då MESH-termer inte gav något användbart resultat.

Tabell 1. Resultat av artikelsökning.

Databas	Sökord	Träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Använda artiklar
Cinahl	multiple sclerosis AND quality of life AND nurs*	341	240	4	3
	multiple sclerosis AND health related quality of life AND nurs*	68	35	1	1
<u>Elin@Malmö</u>	multiple sclerosis AND quality of life*	17	12	5	3
	multiple sclerosis AND health related quality of life	4	4	1	1
Elsevier	multiple sclerosis AND quality of life AND nurs*	1	1	0	0
	multiple sclerosis AND health related quality of life*	6	3	1	1
PubMed	multiple sclerosis AND quality of life AND nurs*	55	35	0	0
	multiple sclerosis AND health related quality of life*	55	23	1	1
SweMed+	multipel skleros OCH livskvalitet	2	1	0	0

RESULTAT

De faktorer som påverkade livskvaliteten hos de MS-drabbade redovisas nedan.

Trötthet

Trötthet var mycket vanligt hos personer med multipel skleros. 78-87 % av de MS-drabbade lider av trötthet. Det finns många andra symtom som personer med MS drabbas av, men trötthet är ett av de allra första symtomen som de har känt innan de blev diagnostiserade. De MS-drabbade ansåg att eftersom trötthet inte är lika synligt som vissa andra kroppsliga symtom orsakade av sjukdomen så underskattas deras trötthetsproblem. Det kanske inte är ett synligt problem, men det är ett väldigt jobbigt symtom för den MS-drabbade. Det krävs ständigt en noggrann planering av hur man ska klara av dagen. Man måste t.o.m. tänka på vad man äter och när man äter för att man blir oftast tröttare efter måltiderna. Vissa upplevde sig också som mer trötta när de blev varma, oroliga eller uppspelta. De MS-drabbade känner alltid en närvaro av tröttheten. När tröttheten träder in så blir kroppen svår att kontrollera och man kan inte lita på den, eftersom trötthet kan slå till när som helst (Flesner, Ek & Söderhamn, 2003).

Aktiviteter i det dagliga livet

Många MS-drabbade personer har svårigheter med att klara av sina dagliga aktiviteter. Eftersom det krävs vila flera gånger om dagen så krävs också noggrann planering för att man ska kunna klara av att utföra sina dagliga aktiviteter. Då man ej kunde delta i sina dagliga aktiviteter eller fritidsaktiviteter fick man oftast medlidande från andra (Flesner, Ek & Söderhamn, 2003).

Att inte själv kunna klara av dagliga aktiviteter var en faktor som påverkade personerna med MS. Detta kunde hindra de från att vara sociala och träffa andra personer eller umgås eller leka med sina barnbarn (Boeije, Duijnste & Grypdonck, 2002).

Beroendeställning

Personer med diagnosen MS kan ofta känna sig i en beroendeställning. Att behöva hjälp från andra och inte längre kunna klara sig själv är något som påverkar livskvaliteten hos den MS-drabbade. Att t.ex. inte kunna behålla sin heltidsanställning eller tvingas sluta jobba helt på grund av sjukdomen är också bidragande faktorer till att man känner sig beroende av någon annan (Flesner, Ek & Söderhamn, 2003).

När man var beroende av andra påverkades livskvaliteten hos personer med MS. Att inte kunna klara av att göra saker som tidigare ledde till känslor som hjälplöshet. De MS drabbade var inte nöjda med situationen de befann sig i, till exempel när man lät någon annan sköta om huset. Vissa lät sjukdomen styra deras liv och man kämpade inte emot sjukdomen, medan andra var nöjda med sin situation och gjorde saker som de fortfarande klarade av att göra trots sin sjukdom. Saker som man förr prioriterade ändrades på grund av MS (Boeije, Duijnste & Grypdonck, 2002).

Begränsningar i den funktionella förmågan

Begränsningarna i livet var en vanlig upplevelse som de MS-drabbade kände som påverkade deras livskvalitet. Speciellt att vara beroende av andra gjorde att de MS-drabbade kände stor begränsning i sitt liv och då kändes livet tråkigt (Flesner, Ek & Söderhamn, 2003)

Begränsningar i livet upplevdes olika av de MS-drabbade. För vissa påverkade deras dåliga syn hela deras livssituation och på så sätt kände de sig begränsade i livet. Att inte kunna jobba eller att inte kunna klara av lika mycket som tidigare påverkade de MS-drabbade. Några av de MS-drabbade fick ändra på sina tidigare aktiviteter p.g.a. oförmågan att klara av dom. Vissa som t.ex. brukade gå på aerobic eller surfa, fick ändra sina aktiviteter och göra sådant som de fortfarande klarade av att göra. Detta var väldigt individuellt och unikt för varje person. Att inte kunna köra bil är ännu en faktor som begränsar deras situation (Boeije, Duijnste & Grypdonck, 2002).

Skuld och skamkänslor

Skuld och skamkänslor kände man då man ej kunde göra det man brukade. T.ex. då man ej klarade av att jobba hade man dåligt samvete och skuld och skamkänslor vilket påverkade deras liv.

Vissa av de MS-drabbade hade en erfarenhet av att tas för "fulle gubbar" av andra personer som inte var medvetna om deras sjukdom, och speciellt när de var trötta (Flesner, Ek & Söderhamn, 2003).

Skamkänslor dök upp när man skulle vistas bland folk, vilket ledde till att man undvek att gå ut och istället isolerade sig (a a).

Inkontinens var en faktor till att den MS-drabbade kände sig förolämpad. Inkontinensen upplevdes som en skam (Boeije, Duijnsteet & Grypdonck, 2002).

Kommunikationssvårigheter

Kommunikationssvårigheter hos dom MS-drabbade berodde på olika faktorer och det fanns vissa individuella skillnader såsom ålder, hur länge man levt med sjukdomen och socialt nätverk. Trötthet var en betydande faktor som ledde till kommunikationssvårigheter. Eftersom sjukdomen går i skov så varierade också graden av kommunikationssvårigheter (Yorkstone, Klasner & Swanson, 2001).

Sociala nätverket

Socialt nätverk var en viktig aspekt som påverkade livskvaliteten. De personer som hade bra socialt nätverk och vänner som inte övergav de på grund av deras sjukdom hade också en bättre chans till rehabilitering vad gäller både kommunikationen och de dagliga livsaktiviteterna. De personer som drabbades hårdast vad avser det sociala nätverket var de som hade förlorat sitt jobb. Vissa påpekade att "jobb var bra terapi" (a a).

Att få stöd från vänner, familj eller sjukvårdspersonal ansågs inte alltid som positivt. Några av de MS-drabbade ansåg detta som en börda och detta påverkade livskvaliteten när man upplevde det så (Somerset, Sharp & Campbell, 2002).

Emotionella faktorer

Händelser som påverkade de MS-drabbade och gjorde att de hamnade i en kris kunde var till exempel när man blev erbjuden rullstol på en flygplats, men för någon annan kunde det vara att bli påmind att inte längre kunna köra bil (Somerset, Sharp & Campbell, 2002).

Det har visat sig att MS-drabbade har högre risk att drabbas av ångest. Den bidragande faktorn till ångesten var att man till exempel inte kunde behålla sitt jobb och det var nedslående för självkänslan och ledde till ångest. De MS-drabbade uttryckte att de kände sig "värdelösa" sedan de fick diagnosen MS. Detta kändes som om de var "märkta" av sjukdomen (Mohr, Dick & Russo, 1999).

Att känslomässigt känna sig arg, bitter och frustrerad ledde till att de MS-drabbade lät sjukdomen styra deras liv (Boeije, Duijnsteet & Grypdonck, 2002).

Några av de MS-drabbade kände frustration över sjukdomen. Ju mer frustrerad man blev desto mer förvirrad kände man sig (Yorkstone, Klasner & Swanson, 2001).

Depression

Det har visat sig att MS-drabbade personer har högre risk att drabbas av depression än personer som ej lider av sjukdomen eller personer med andra neurologiska sjukdomar. Faktorerna som inverkade till att de drabbades av depression var ej relaterade till ålder, kön eller hur länge de MS-drabbade levt med sin sjukdom. Det som spelade en stor roll och var en klar faktor som inverkade till depressionen var om man hade jobb eller inte (Mohr, Dick & Russo, 1999).

Depression påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten. Det hade stark påverkan på den mentala hälsan. Depression kunde påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen MS. En internationell jämförelse visade liknande resultat i tre europeiska länder hos personer med MS (Patti, Cacopardo & Palermo, 2003).

Vid icke deprimerande tillstånd så hade de MS-drabbade en viss kontroll över händelserna omkring sig. Det visade sig även att om man hade en depression så kunde detta leda till begränsningar i hemmet eller i sin yrkesroll (Somerset, Peters & Sharp, 2003).

Det har visat sig att depression var högre bland medelålders personer som har MS, än bland yngre och äldre. Med medelåldern menade författarna personer som var mellan 46-60 år. Det som inverkade till depressionsproblemen var ekonomisk status och om man hade ett arbete eller inte. Depression, ekonomisk status och anställning var huvudfaktorerna som påverkade hälsorelaterad livskvalitet. Det visade sig också att äldre personer var mer optimistiska än yngre och därför var mindre deprimerade. Personer som hade lägre ekonomisk status hade mer hälsorelaterade problem, men mindre tillgång till hälso- och sjukvård. Detta i sin tur ledde till högre risk av depression och mindre upplevelse av hälsorelaterad livskvalitet. Personer som var deprimerade var också mindre optimistiska. Slutsatsen man kom fram till var att medelålders personer som var mer deprimerade än yngre och äldre, kunde bero på deras ekonomiska status. (Roberts & Stuifbergen, 1998).

Svårighetsgraden av symtomen

Personerna i studien som kände högst närvaro av hälsorelaterad livskvalitet var de personer som uppgav att de inte hade några symtom alls eller få, milda symtom. De personer som inte upplevde hög närvaro av hälsorelaterad livskvalitet var de som uppgav att de hade svåra eller extremt svåra symtom. Det visade sig också att patienter som hade milda symtom hade högre värden på skalorna: psykisk funktion, begränsningar på grund av psykiska funktionen och social funktion, än de personer som hade extremt svåra symtom. Undersökningen visade också att personer med milda symtom hade högre värden på nästan alla skalor än personer som uppgav att de hade extremt höga symtom. Känslomässigt välbefinnande hade starkast samband med upplevelsen av livskvalitet. Kommunikationen var en av de samband som hade minst betydelse i upplevelsen av livskvalitet (Vickrey, Hays & Genovese, 1997).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien är uppnått, dock med vissa svårigheter med artikelinsamlingen. Det var ett magert utfall av bra artiklar i synnerhet med fokus på omvårdnaden. Vi upptäckte att forskningen kring sjukdomen multipel skleros kommit igång, men först någon gång i slutet av 90-talet. Eftersom litteraturstudien skulle göras utifrån ett perspektiv med omvårdnadsfokus så var vi ute efter artiklar som helst var skrivna av sjuksköterskor. Det visade sig att många artiklar var skrivna av läkare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster etc.

Ibland har vi också träffat på svårigheter som att översätta vissa begrepp som har förekommit i artiklarna, då översättningen direkt från engelskan till svenskan blev obegripligt.

Kvaliteten på artiklarna skilde sig åt. Vissa var bra och vissa sämre vad gäller den vetenskapliga designen. Granskningarna gjordes utifrån Polit, Beck & Hungler (2001) och deras kriterier på vad en vetenskaplig artikel bör innehålla.

I litteraturstudien använde vi oss av både kvalitativa och kvantitativa artiklar, då vi har träffat på svårigheter med att bara hitta kvalitativa artiklar.

Eftersom detta var en litteraturstudie har inga etiska överväganden sets som nödvändiga.

Resultatdiskussion

Efter att vi kritiskt granskat våra artiklar fann vi olika faktorer som påverkade livskvaliteten hos personer med diagnosen MS. Vår resultatdiskussion visar att Carnevalis modell (1996) för dagligt liv och funktionellt hälsostatus kan appliceras i resultatet. Att sjukdomen MS påverkar individens vågskålar, mellan krav och resurser. Eftersom sjukdomen MS är kronisk befinner sig patienten under sjukdomen färd i olika balansnivåer, beroende på om det finns övervikt i kraven eller resurserna. Det är viktigt att sjuksköterskan kan jobba utifrån kraven och resurserna för att stärka individen i det dagliga livet och därigenom kunna öka livskvaliteten.

Enligt Flesner m fl, (2003) visade det sig att trötthet var en faktor som påverkade de MS-drabbades liv avsevärt. Tröttheten påverkade deras liv i många olika avseenden som t ex när de behövde noggrann planering av dagen för att kunna klara av alla sina dagliga aktiviteter. De MS-drabbade kände alltid en närvaro av trötthet och deras kropp blev svår att kontrollera. Enligt Carnevali (1996) så uppnås livskvalitet genom att krav och resurser är i balans med varandra. I vårt resultat kom vi fram till att det var en obalans mellan kraven och resurserna. Trötthet var ett symptom som påverkade deras inre resurser vilket ledde till att också de yttre resurserna blev påverkade. Det har visat sig att rehabilitering har en positiv effekt på tröttheten. De MS-drabbade upplevde mindre trötthet och detta förbättrade deras uppfattning om sin livskvalitet.

Många av de MS-drabbade fortsatte med någon form av träning efter rehabiliteringsprogrammet just på grund av minskad trötthet.

Träningen kunde bestå i form av aerobic eller fitness, beroende på hur mycket de klarade av att träna. Rehabiliteringen har visat sig ha stor effekt på MS-drabbades livskvalitet (Patti m fl, 2002).

Att inte själv kunna klara av aktiviteter i det dagliga livet kunde hindra de MS-drabbade från att vara sociala och träffa andra (Boeijem fl, 2002). Enligt Carnevali (1996) så är sjuksköterskans uppgift att genom omvårdnadsåtgärder att få skålarna att väga jämnt. Sjuksköterskor har en stor och viktig roll när det gäller de MS-drabbade personerna i vården, kunna ha förmåga att se deras inre och yttre resurser. Vi tycker det är viktigt att man inte tar över patientens förmåga utan att vi utifrån ett helhetsperspektiv ser varje individs inre resurser som vilja mod och styrka. Dessa inre resurser är unika för var och en. Det är viktigt att sjuksköterskor inte glömmer att varje MS-patient är unik och har individuella upplevelser av sin sjukdom och att detta påverkar dem olika. Även deras yttre resurser som arbete, grannskap och miljön runt omkring dem skiljer sig åt. Som sjuksköterska tycker vi att det är viktigt att utgå från patienten situation och utan att ta över patientens förmåga hjälpa den MS-drabbade utifrån den nivå han/hon befinner sig i.

Enligt Flesner m fl, (2003) påverkades livskvaliteten hos de MS-drabbade när de behövde hjälp från andra. Att inte kunna behålla sitt jobb eller på grund av sjukdomen tvingas sluta jobba var bidragande faktorer till att de kände sig beroende av andra. Det är viktigt att vi som sjuksköterskor utgår utifrån deras resurser. Att känna sig beroende av andra kanske kan vara en faktor som vi sjuksköterskor kan ändra på. Genom att vi ständigt utgår från individens inre och yttre resurser och försöker få personen i fråga till att ha en balans mellan dessa skålar. En yttre resurs kan vara hjälpmedel av olika slag, det kan vara teknologi och transport som kan göra det möjligt för den MS-drabbade personen att känna sig fortfarande delaktig i sitt arbete, socialt nätverk, fritidsintresse etc. Den inre resursen kan för vissa vara mod, kunskap motivation. Som sjuksköterskor har vi tillgång till att försöka skapa den här balansen mellan dessa krav och händelser omkring de MS-drabbade. Enligt Carnevali (1996) kan kraven från den ena vågskålen ställas inför resurserna i den andra vågskålen, att det blir en balans för att den MS-drabbade ska kunna uppnå livskvalitet. Sjuksköterskan kan genom sin omvårdnad få patienten att klara sitt dagliga liv. Att sjuksköterskan observerar patientens dagliga liv och därefter tänker på den funktionella förmågan som krävs för att klara av det.

De MS-drabbade hade högre risk att drabbas av ångest. Detta berodde t.ex. på att de inte kunde behålla sitt jobb, vilket var nedslående för självkänslan. De kände sig "märkta" av sjukdomen och kände sig värdelösa sedan de fick sjukdomen MS (Mohr m fl, 2002). Det kunde vara olika händelser som gjorde att de MS-drabbade hamnade i en kris. Att till exempel bli påmind att inte kunna köra bil var en faktor (Somerset m fl, 2002). Sjuksköterskor har möjlighet att utveckla en medvetenhet om deras värderingar, seder eller övertygelser. Detta berör deras hälsotillstånd. I detta fallet så berörde det verkligen deras tillstånd, att känna sig frustrerad ledde till att de lät sjukdomen styra deras liv (Boeije m fl, 2002). Genom att ha helhetssyn där man utgår från patienten i helhet och respekterar deras vilja, tycker vi att det är viktigt att som sjuksköterska se alla resurser som de MS-drabbade kan ha. Till exempel deras familj, vänner eller samhället de bor i, kan vara dessa resurser. Detta är viktigt att tänka på när man planerar eller utför sina omvårdnadsåtgärder för den MS-drabbade personen.

Enligt Yorkstone m fl, (2002) så var det sociala nätverket en viktig del i de MS-drabbades liv. Detta var en aspekt som påverkade deras livskvalitet. Personer som hade bra socialt nätverk och inte blev övergivna av sina vänner på grund av sjukdomen hade en bättre chans till rehabilitering vad gäller kommunikation och de dagliga livsaktiviteterna. Det är viktigt att som sjuksköterska även tänka på patientens sociala nätverk såsom vänner, familj och personer som har en viktig roll i deras liv. Man kan se det sociala nätverket som en möjlighet för de MS-drabbade att bibehålla sin livskvalitet. Som sjuksköterska ska man sträva efter att få den MS-drabbade att lära sig leva med sin sjukdom och inte låta sjukdomen styra allt i livet. Enligt Carnevali (1996) är dagligt liv och hälsostatus beroende av varandra. Det dagliga livet inverkar på individens agerande och kraven blir därmed ställda på den funktionella förmågan alltså individens förmåga att leva sitt dagliga liv.

Begränsningar uppfattades väldigt olika av de MS-drabbade. På grund av den stora variationen i symtomen så varierade också uppfattningarna av vad som kändes som begränsningar eller inte. För vissa var till exempel att inte kunna köra bil en väldigt stor begränsning (Boeije m fl, 2002). Vissa upplevde att beroendeställningen var den stora begränsningen i deras liv som gjorde att livet kändes tråkigt (Flesner m fl, 2003). Det är viktigt att som sjuksköterska vara medveten om dessa olikheter hos olika individer och på så sätt kunna utforma en omvårdningsplan för den individens speciella behov. Enligt Carnevali (1996) måste sjuksköterskan när hon observerar data om patientens dagliga liv omedelbart också tänka på den funktionella förmågan som krävs för att klara av det. Därför är det av stor vikt att se patienten med helhetssyn för att kunna se de olika behoven hos patienterna trots att de är diagnostiserade med en och samma sjukdom. För att kunna ge god omvårdnad och utforma den efter patientens speciella behov måste man kunna ta sig tid att prata med patienten. Man måste förhöra sig om att sjuksköterskans egna uppfattningar om vad som är viktigt för patienten stämmer överens med patientens egna tankar, känslor och mål för fortsatt omvårdningsplanering. Det är bara patienten som vet vad som är viktigast och vad som är den mest angelägna problemet som sjuksköterskan kan hjälpa de att åtgärda.

Skuld och skamkänslor är mest förknippade med de olika symtomen som de MS-drabbade kan drabbas av på grund av sjukdomen. Till exempel när tröttheten trädde in kunde de MS-drabbade tas för "fulle gubbar" av personer som inte var medvetna om deras sjukdom (Flesner m fl, 2003). Det kändes skamligt att behöva vistas bland folk när de kunde uppfattas som annorlunda än alla andra. Inkontinensbesvären ledde också till mycket skamkänslor hos den MS-drabbade (Boeije m fl, 2002). När man inte klarade av att jobba längre på grund av sin sjukdom hade man mycket dåligt samvete och skuldkänslor för att inte längre klara av att ta hand om sig själv (Flesner m fl, 2003).

Som sjuksköterska kan man se till att den MS-drabbade blir så besvärsfri som möjligt och på så sätt kanske förbättra deras livskvalitet. Det gäller att upptäcka besvären i god tid eftersom vissa saker som till exempel inkontinens kan vara skamligt att prata om och väldigt personligt. Att etablera en god relation med patienten är viktigt för att de ska känna att de kan lita på en och kunna våga ta upp och prata om sådana personliga saker. Carnevali (1996) menar att genom omvårdnadsåtgärder kunna få patientens skålar att väga jämt, skålar mellan krav och resurser där det krävs en balans för att uppnå livskvalitet i det dagliga livet.

Kommunikationssvårigheter är ett problem som sjuksköterskan inte kan hjälpa de MS-drabbade med. Det är ett problem som beror på lite olika faktorer och som uppkommer på grund av andra symtom. Till exempel trötthet är en betydande faktor som leder till kommunikationssvårigheterna. Eftersom trötthetsgraden varierar och sjukdomen går i skov så varierar också kommunikationssvårigheterna (Yorkstone m fl, 2001). De svårigheter en individ ställs inför i det dagliga livet inverkar på hur individen agerar och då ställs kraven på den funktionella förmågan. Den funktionella förmågan påverkar i sin tur individens möjligheter att leva sitt dagliga liv (a a). Sjuksköterskan måste se till att patienten har tillräckligt med resurser för att klara av de kraven som ställs.

Genom bra omvårdnadsplanering och goda råd kan man hjälpa den MS-drabbade att minska sina trötthetssymtom och på så sätt leder det till att också kommunikationssvårigheterna minskar. Som sjuksköterska kan man hjälpa den MS-drabbade att planera sin dag för att minska sina symtom och på så sätt uppleva en bättre livskvalitet.

Enligt Carnevali (1996) kan man uppfylla sitt psykiska och sociala välbefinnande genom att inre och yttre resurser är i balans med varandra för att klara av kraven i det dagliga livet i relation till funktionellt hälsostatus. Vissa personer med diagnosen MS har inte resurserna i balans och på så sätt klarar de inte kraven i sitt dagliga liv som gör att de drabbas av depression. Om en person med diagnosen MS blev av med sitt jobb var det en huvudfaktor som inverkade till depressionen (Mohr m fl, 1999). Depressionen var också en klar faktor som påverkade deras livskvalitet (Patti m fl, 2003). Vissa av de MS-drabbade uttryckte att när man var deprimerad så hade man ingen kontroll över händelserna omkring sig (Somerset m fl, 2003). Som sjuksköterska måste man vara uppmärksam på dessa problem i ett tidigt stadium för att det finns hjälp att få. Det är viktigt att ta reda på vad ursprungskällan till depressionen är så att man kan åtgärda det problemet först om det är möjligt och på så sätt kanske depressionen löser sig av sig själv.

När en person drabbas av sjukdomen MS kan plack uppstå var som helst i nervsystemet och det gör att symtomen och svårighetsgraden av symtomen är så varierande (Fagius, 1998). Sjuksköterskan har en viktig funktion att informera den MS-drabbade vilka symtom som de kan drabbas av och vad det beror på. Enligt Vickrey m fl, (1997) var känslomässigt välbefinnande det som hade starkast samband med upplevelsen av livskvalitet. Enligt Carnevali (1996) så ska man som sjuksköterska intressera sig inte bara för individens aktuella funktionstillstånd. Det är viktigt att sjuksköterskorna ser olika faktorer som kan påverka detta i positiv eller negativ riktning. Det är viktigt att man anpassar omvårdnaden efter patientens individuella behov.

SLUTORD

Vi tycker att vi har besvarat syftet i denna litteraturstudie. Alla identifierade faktorer har vi valt att redovisa i resultatet under följande rubriker: trötthet, aktiviteter i det dagliga livet, beroendeställning, begränsningar i den funktionella förmågan, skuld och skamkänslor, kommunikationssvårigheter, sociala nätverket, emotionella faktorer, depression och svårighetsgraden av symtomen. Alla dessa faktorer påverkar livskvaliteten hos personer med diagnosen multipel skleros på olika sätt.

Denna litteraturstudie har inte bara lärt oss vad det innebär att skriva ett examensarbete, utan vi har fått en inblick i hur det är att leva med sjukdomen multipel skleros. Trots att det kan vara besvärligt så upptäckte vi även en livskraft hos personer med denna sjukdom. Vi har fått kunskap och förståelse om själva sjukdomen, men det är viktigt att som sjuksköterska också ha kunskap om att man ska vara lyhörd, visa förståelse och ibland bara finnas till.

MS-drabbade är i behov av mycket information och kunskap om sin sjukdom, då den är kronisk och därmed blir den MS-drabbades följeslagare livet ut.

Förslag till framtida forskning

Under arbetets gång har vi märkt att det inte har forskats så mycket kring personer med multipel skleros och deras livskvalitet. Vi ser det som nödvändigt med mer forskning, samt mer forskning ur ett omvårdnadsperspektiv då vi har upptäckt att mycket forskning finns ur ett medicinskt perspektiv.

REFERENSER

- Almås, H (2002) *Klinisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB
- Barret, J (1995) Multiple sclerosis: The experience of a disease
women´s studies international forum 18(2) 159-171
- Boeije, H. R, Duijnste, M. S. H, Grypdonck, M. H. F & Pool, A (2002)
Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple
sclerosis living at home. *Social Science & Medicine 55, 881-893*
- Carnevali, D (1996) *Handbok i omvårdnads diagnostik*. Stockholm: Liber AB
- Fagius, J (1998) *MULTIPEL SKLEROS, en vägledning för patienter och
anhöriga*. Origio AB
- Flensner, G, Ek, A-C & Söderhamn, O (2003) Lived experience of MS-related
fatigue- a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing
Studies 40(7) 707-717*
- Gunnars, B (1991) *Livskvalitet under cytostatika behandling*. Institutionen för
Onkologi, Medicinska Fakulteten, Lunds Universitet
- Harrison, J, Hepworth, M & James, N (2003) Information needs of people with
MS. *Department of Information Science at Loughborough University
2(3) 106-120*
- Hellström, L (2003) *Anvisningar för skrivande studenter*. Malmö Högskola: Hälsa
& Samhälle
- Lundh, B (1994) *Bra böckers stora läkarlexikon*. Bokförlaget: Bra Böcker AB
- Mohr, D. C, Leah, P. D & Russo, D (1999) The psychosocial impact of multiple
sclerosis: Exploring the patient´s perspective. *Health Psychology 18(4) 376-382*
- Nordenfelt, L (1999) *Livskvalitet och hälsa*. Falköping: Almqvist & Wixell
Förlag AB
- Patti, F, Ciancio, M. R, Reggio, E, Lopez, R, Palermo, F, Cacopardo, M &
Reggio, A (2002) The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in
multiple sclerosis. *Journal of Neurol. 249, 1027-1033*
- Polit, D, Beck, C. T & Hungler B. P (2001) *Essential of Nursing Research.
Methods, appraisal and utilization*. Philadelphia: Lippincott
- Roberts, G, Stuijbergen, A. K (1998) Health appraisal models in multiple
sclerosis. *Soc. Sci. Med. 47(2) 243-253*
- Rustöen, T (1993) *Livskvalitet, en utmaning för sjuksköterskan*. Arlöv: Almqvist
& Wiksell

Somerset, M, Peters, T. J, Sharp, D. J & Campbell, R (2003) Factors that contribute to quality of life outcomes prioritized by people with multiple sclerosis. *Quality of life Research* 12, 21-29

Somerset, M, Sharp, D & Campbell, R (2002) Multiple sclerosis and quality of life: A qualitative investigation. *Journal of Health Services Research & Policy* 7(3) 151-159

SOSFS 1993:17 Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården.

Vickrey, B. G, Hays, R. D, Genovese, B. J, Myers, L. V & Ellison, G. W (1997) Comparison of a generic to disease-targeted health-related quality-of-life measures for multiple sclerosis. *Journal of Clin. Epidemiol.* 50(5) 557-569

Yorkston, K. M, Klasner, E. R & Swanson, K. M (2001) Communication in context: A qualitative study of the experiences of individuals with multiple sclerosis *American Journal of Speech-Language Pathology* 10, 126-137

BILAGOR

Bilaga 1: Artikelmatris

Artikels författare, titel och tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
Yorkstone, K. M, Klasner, E. R, Swanson, K. M (2001) Communication in Context: A Qualitative Study of the Experiences of Individuals with Multiple Sclerosis <i>American Journal of Speech-Language Pathology</i>	Att undersöka hur kommunikationen påverkas av sjukdomen multipel skleros och på så sätt leda till förståelse i hur kommunikationen påverkas hos andra individer med kronisk sjukdom.	En kvalitativ fenomenologisk studie med sju medverkande MS-drabbade personer. De medverkande fick vara med om intervjuer som spelades in och sedan skrevs ner för ytterligare analys.	Samtliga medverkande hade kommunikationssvårigheter till följd av sjukdomen och vissa andra symtom som t.ex. trötthet. Eftersom sjukdomen går i skov så varierade också symtomen och hur svåra kommunikationssvårigheterna var.
Flesner, G, Ek, A. C, Söderhamn, O (2003) Lived experience of MS-related fatigue- a phenomenological interview study <i>International Journal of Nursing Studies</i>	Att undersöka hur tröttheten påverkade personår med diagnosen MS och vilken effekt den hade i deras vardagsliv.	En kvalitativ fenomenologisk studie med nio medverkande MS-drabbade personer. De medverkande fick vara med om intervjuer med öppna-slutna frågor som spelades in och sedan skrevs ner för analys.	Trötthet är en av de allra första symtomen som personer som drabbas av MS känner. Det har en stor inverkan både i deras privata och sociala liv. Trötthet leder i många fall till depression p.g.a. förlorad jobb eller förlorat socialt nätverk. Trötthet leder också till skuld och skam känslor hos de MS-drabbade personerna.
Vickrey, B. G, Hays, R. D, Genovese, B. J, Myers, L. W, Ellison, G. W (1997) Comparison of a Generic to Disease-Targeted Health-Related Quality-of-Life Measures for Multiple Sclerosis <i>Journal of Clin. Epidemiol.</i>	Att ta reda på vilka mätinstrument som är mest pålitliga vad gäller mätning av hälsorelaterad livskvalitet hos personer med diagnosen MS, samt vilka faktorer av livskvaliteten som påverkas.	De 171 medverkande personerna, alla med diagnosen MS fick svara de olika enkäterna som de olika mätinstrumenten hade. Sedan kompletterades svaren med telefon intervjuer.	Studien visade att komplettering krävs av de olika mätinstrumenten för att resultaten ska vara tillförlitliga. Studien visade också att känslomässigt välbefinnande hade starkast samband med upplevelsen av livskvalitet och att kommunikation visade sig vara en av de samband som hade minsta påverkan i upplevelsen av livskvalitet.
Roberts, G, Stuijbergen, A. K, (1998) Health Appraisal Models in Multiple Sclerosis <i>Journal of Soc. Sci. Med.</i>	Att testa om åldern spelade någon roll i uppskattningen av hälsorelaterad livskvalitet hos personer med diagnosen MS.	En kvalitativ studie där 806 personer med diagnosen MS medverkade. Författarna använde sig av 4 olika mätinstrument som täckte olika delar av en människas funktion.	Det visade sig att depression var vanligast hos medelålders personer, alltså personer mellan 46-60 år. Depression, ekonomisk status och anställning var huvudfaktorerna som påverkade hälsorelaterad livskvalitet. Det visade sig också att äldre personer var mer optimistiska än yngre och därför mindre deprimerade. Äldre personer hade en fördel över yngre med denna sjukdom.

Artikels författare, titel och tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
Mohr, D. C, Dick, L. P, Russo, D, Pinn, J, Boudewyn, A. C (1999) The Psychosocial Impact of Multiple Sclerosis: Exploring the Patient's Perspective <i>Journal of Health Psychology</i>	Att få en bättre förståelse hur personer med diagnosen MS upplever effekterna av sjukdomen på deras psykosociala funktion.	En kvantitativ studie gjord i två delar. Först intervjuades 50 personer via telefon var svar sedan skrevs ner, sedan intervjuades 94 personer vars svar sedan jämfördes med den första gruppen.	Det har visat sig att MS-drabbade personer har högre risk att drabbas av depression än personer som inte har MS. En klar faktor som inverkar till depressionen var om man hade jobb eller ej. Det var nedslående för självkänslan och fick de MS-drabbade att känna sig värdelösa.
Boeije, H. R, Duijnste, M. S. H, Grypdonck, M. H. F (2002) Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home <i>Social Science & Medicine</i>	Att undersöka hur personer med diagnosen MS, som fortfarande bor hemma kunde anpassa sig trots sjukdomen. Samt att kunna få kontroll över sitt liv och att livet ska kännas meningsfullt igen.	En kvalitativ studie där man intervjuade 22 personer med diagnosen MS. 13 kvinnor och 9 män som bor i Nederländerna eller i Belgien. Intervjuerna spelades in på band, som sedan skrevs ner.	Man kom fram till att om man inte kunde klara av sina dagliga aktiviteter så kunde detta hindra de MS-drabbade från att vara sociala och träffa andra personer etc. Studien visade att när man var arg och bitter så lät man sjukdomen styra deras liv.
Somerset, M, Peters, T. J, Sharp, D (2003) Factors that contribute to quality of life outcomes prioritized by people with multiple sclerosis <i>Quality of Life Research</i>	Att undersöka vilka faktorer som var kopplade med depression och social funktion hos MS-drabbade personer.	En kvantitativ studie där man skickade ut ett frågeformulär till 471 personer med MS, och tillbaka fick man 318 frågeformulär.	Studien visade att om man hade en depression så kunde detta leda till begränsningar i hemmet eller att vara begränsad i sin yrkesroll. Vid icke deprimerande tillstånd hade man en viss kontroll över händelserna omkring sig.
Patti, F, Cacopardo, M, Palermo, F (2003) Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients <i>Journal of the Neurological Sciences</i>	Att undersöka vilken effekt hälsorelaterad livskvalitet hade på den mentala hälsan hos patienter med diagnosen MS i jämförelse med personer utan denna sjukdom.	En tvärsnittsstudie gjord i Italien med 308 medverkande personer med diagnosen MS.	Depression påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten. Det hade en stark påverkan på den mentala hälsan. Depression kan påverka livskvaliteten hos personer med diagnosen MS.
Patti, F, Ciancio, M, R Reggio, E (2002) The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis <i>Journal of Neurol.</i>	Att undersöka effekten av rehabiliteringen och dess påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten hos personer med diagnosen MS.	En kvantitativ studie med 111 medverkande MS patienter i södra Italien. De medverkande delades in i två där den ena gruppen fick träna hemma och den andra med speciell träningsprogram.	Det har visat sig att rehabilitering har en positiv effekt på tröttheten. De MS-drabbade upplevde mindre trötthet och detta förbättrade deras uppfattning om sin livskvalitet. Detta ledde till att många fortsatte med någon form av träning.

Artikels författare, titel och tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
Somerset, M, Sharp, D, Campbell, R (2002) Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation <i>Journal of Health Services Research & Policy</i>	Att förstå hur personer med MS upplevde konsekvenserna av att ha denna sjukdom och vilka faktorer som ledde till livskvalitet.	En kvalitativ studie gjord på 16 personer med diagnosen Ms. Man använde sig av: Grounded theory.	Att få stöd från vänner, familj eller sjukvårdspersonal ansågs inte alltid som positivt. Några av de MS-drabbade ansåg detta som en börda vilket påverkade livskvaliteten. Även händelser såsom att bli påmind om att inte längre kunna köra bil gjorde att de hamnade i en kris.