

# **Att leva med den neurologiska sjukdomen multipel skleros**

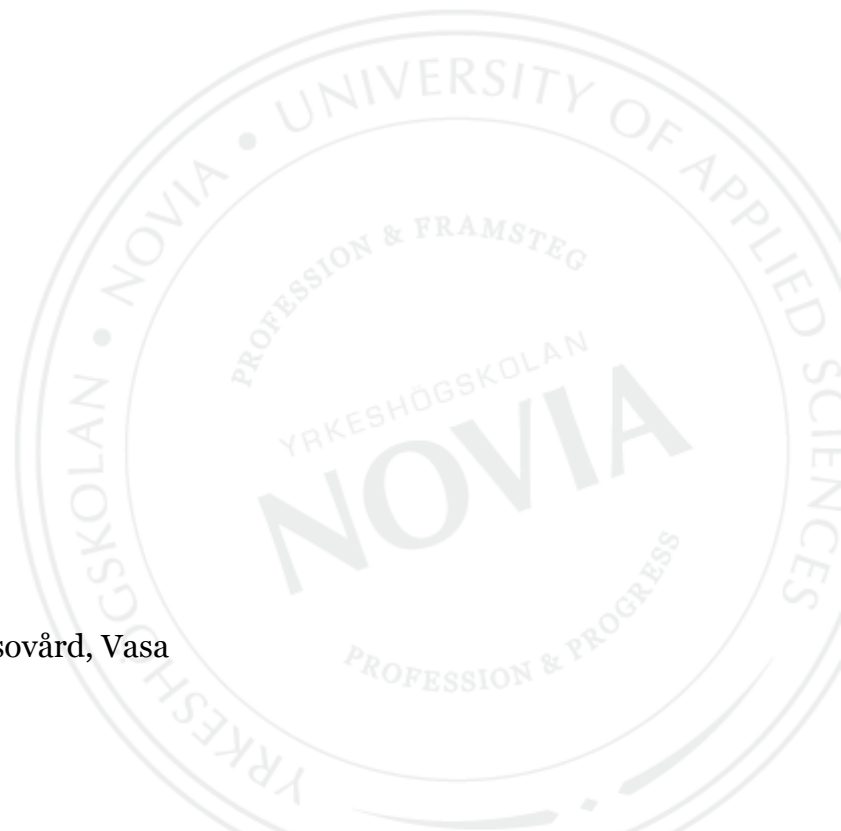
**En kvalitativ intervju studie om personer med MS**

Jenny Haverinen

Examensarbete inom social och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2014



# EXAMENSARBETE

Författare: Jenny Haverinen

Utbildningsprogram och ort: Sjukskötare, Vasa

Inriktningsalternativ: Vårdarbete

Handledare: Lena Sandén-Eriksson, Barbro Mattson-Lidsle

Titel: *Att leva med den neurologiska sjukdomen multipel skleros - En kvalitativ intervjustudie om personer med MS.*

---

Datum: 27.10.2014

Sidantal: 39

Bilagor: 3

---

## Abstrakt

Detta examensarbete handlar om multipel skleros och hur människans liv förändras efter att de har insjuknat i sjukdomen. Syftet med examensarbetet är att undersöka MS-sjukdomens förlopp och hur livet hos MS-patienter ser ut och fortsätter efter att sjukdomen har utbrytit.

Som teoretisk utgångspunkt har Dorothea Orems omvårdnadsteori (1991) använts. Undersökningen omfattar hur MS-patienten vårdas i hemmet och vilka hjälpmedel man behöver för att få vardagen att fungera. Huvudfrågeställningarna i examensarbetet är vad som händer i kroppen vid en MS-sjukdom, hur livet har förändrats efter att man fått sjukdomen multipel skleros och hur vården ser ut i hemmet för en MS-patient. Examensarbetet är en kvalitativ intervjustudie och baserades på en fokusgruppintervju. Intervjusvaren analyserades med hjälp av innehållsanalys. I intervjun deltog 3 informanter som har sjukdomen MS.

Examensarbetets resultat bestod av kategorierna: sjukdomens debut, symtom som MS medför, sociala faktorer, aktiviteter, livets gång med MS, vården i vardagen och rehabilitering. Det som resultatet visade var att de första symtomen som förekommer oftast är kroppsliga symtom och tröttheten var en av de symtom som man ofta drabbas av. De som insjuknar i MS kan ha svårigheter med det vardagliga livet som t.ex. hobbyn och aktiviteter, därför är det viktigt med hjälpmedel i vardagen. Rehabiliteringen är en viktig del för en person som har sjukdomen MS.

---

**Språk:** svenska    **Nyckelord:** Multipel Skleros, Nedsättning av motoriken, Rehabilitering

---

# OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Jenny Haverinen

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa

Suuntamisvaihtoehto: Hoitotyö

Ohjaaja: Lena Sandén-Eriksson, Barbro Mattson-Lidsle

Nimike: *Elämä neurologisen sairauden multippelisklerosin kanssa – Laadullinen haastattelututkimus ihmisistä jolla on MS.*

---

Päivämäärä: 27.10.2014

Sivumäärä: 39

Liitteet: 3

---

## Tiivistelmä

Tämä opinnäytetyö kertoo multippeliskleroosista ja miten ihmisten elämä muuttuu sairastumisen jälkeen. Tutkimuksen tarkoitus on tutkia miten MS-sairaus etenee ja miten MS-potilaan elämä on ja miten se jatkuu sairastumisen jälkeen.

Teoreettisena peruskohteena käytettiin Dorothea Oremen hoitotyöteoriaa (1991). Tutkimus sisältää miten MS-potilaita hoidetaan kotona ja mitkä apuvälineet potilas tarvitsee pärjätäkseen arkipäivässä. Pääkysymykset jotka otetaan esiin opinnäytetyössä ovat, mitä tapahtuu ihmiskehossa kun sairastuu MS:iin, miten elämä muuttuu kun ihminen on sairastunut MS:iin ja miltä hoito näyttää MS-potilaan kodissa. Opinnäytetyö on laadullinen haastattelututkimus joka on tehty fokusryhmähaastattelun avulla. Haastattelun vastaukset analysoitiin sisällönanalyysin kautta. Kolme henkilöä jolla on MS-sairaus osallistuivat haastatteluun.

Opinnäytetyön tulos koostuu kategorioista: sairauksen alkukohta, oireet jotka MS tuo, sosiaaliset tekijät, aktiviteetit, elämän meno MS:illa, jokapäivän hoito ja rehabilitointi. Se mitä tulos esitti oli että ensimmäiset oireet jotka esiintyvät useimmiten ovat ruumilliset oireet ja väsymys oli yksi oire joka usein voi saada. Multippeli sklerosin sairastuneilla voi olla ongelmia jokapäivisen elämän kanssa esimerkiksi aktiviteettissä ja harrastuksissa, ja sen takia apuvälineet ovat tärkeitä jokapäivän käytössä. Kuntoutus on tärkeä osa MS-sairastuneelle ihmisille.

---

**Kieli:** ruotsi **Avainsanat:** Multippeli skleroosi, Motoriikan vähentäminen, Kuntoutus

---

# BACHELOR'S THESIS

Author: Jenny Haverinen

Degree Program: Nurses, Vaasa

Specialization: Nursing

Supervisor: Lena Sandén-Eriksson, Barbro Mattson-Lidsle

Title: *To live with the neurologic disease Multiple Sclerosis – a qualitative interviewstudy about people with MS.*

---

Date: 27.10.2014

Number of pages: 39

Appendices: 3

---

## Summary

This thesis is about Multiple Sclerosis and how a human's life changes after the disease onset. The purpose of this thesis is to examine the MS-disease course and how the MS-patient's life is and how it continues after disease onset.

The theoretical basis used in this thesis was Dorothea Orem's theory of nursing (1991). The study includes domestic nursing of the MS-patient and what aids that are needed to get the everyday life going. The main questions in this thesis are about what MS does to the human body, how the life will change after disease onset and how the domestic nursing of an MS-patient is. This thesis is a qualitative interview study and was based on a focus group interview. The interview answers were analysed by a content analysis. Three informants with the MS-disease participated in the interview.

The thesis results consist of the categories: The disease onset, symptoms that MS brings, social factors, activities, progression of life with MS, the everyday nursing and rehabilitation. The results show that the first symptoms that occur are most often somatic symptoms, and that fatigue was one of the symptoms that are usually experienced. Those who have MS might experience difficulties in the everyday life, i.e. in hobbies and other activities, and therefore aids are important in the everyday life. Rehabilitation is an important aspect for people with MS.

---

**Language:** Swedish

**Key words:** Multiple Sclerosis, Motor function reduction, Rehabilitation

---

# Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	1
3	Teoretiska utgångspunkter.....	2
3.1	Teorin om Egenvård.....	2
3.2	Teorin om egenvårdsbrist.....	3
4	Teoretisk Bakgrund.....	4
4.1	Nervsystemets uppbyggnad.....	4
4.1.1	Centrala nervsystemet och MS.....	5
4.2	Vad är multipel skleros.....	6
4.3	Svårigheter och begränsningar vid MS.....	6
4.3.1	Synstörningar.....	6
4.3.2	Nedsättning av motoriken.....	7
4.3.3	Känslnedsättning.....	8
4.3.4	Nedsatt intellektuell förmåga.....	8
4.4	Rehabilitering.....	9
4.5	Läkemedel.....	11
5	Patient upplevelser.....	11
5.1	Diagnosen.....	12
5.2	Livet efter diagnosen.....	12
5.2.1	Masku.....	13
5.3	Medicinering.....	13
6	Tidigare forskning.....	13
6.1	Kroppens funktion.....	14
6.2	Livssituation.....	15
6.3	Vården i hemmet.....	18
7	Undersökningens genomförande.....	19
7.1	Val av informanter.....	20
7.2	Fokusgruppintervju.....	20
7.3	Innehållsanalys.....	22
7.4	Etiska principer.....	23
8	Resultatredovisning.....	24
8.1	Sjukdomens debut.....	24
8.1.1	De första symtomen.....	25
8.1.2	Diagnosen.....	25
8.2	Symtom som MS medför.....	25

8.2.1	Trötthet .....	25
8.2.2	Känslrubbingar .....	26
8.2.3	Nedsatt tankeförmåga .....	26
8.3	Sociala faktorer .....	27
8.3.1	Arbete .....	27
8.3.2	Kamrater .....	27
8.3.3	Familj .....	27
8.4	Aktiviteter .....	28
8.4.1	Transportmedel .....	28
8.4.2	Hushåll .....	28
8.4.3	Hobbyn .....	29
8.5	Livets gång med MS .....	29
8.6	Vården i vardagen .....	29
8.6.1	Hjälpmedel .....	30
8.6.2	Assistenter .....	30
8.7	Rehabilitering .....	30
9	Tolkning av resultat .....	31
9.1	Sjukdomens debut .....	31
9.2	Symtom som MS medför .....	32
9.3	Sociala faktorer .....	32
9.4	Aktiviteter .....	33
9.5	Livets gång med MS .....	33
9.6	Vården i vardagen .....	34
9.7	Rehabilitering .....	35
10	Kritisk granskning .....	35
10.1	Perspektivmedvetenhet .....	35
10.2	Etiskt värde .....	36
10.3	Innebördsrikedom .....	37
10.4	Det pragmatiska kriteriet .....	37
11	Diskussion .....	38
	Källförteckning .....	40

## 1 Inledning

Examensarbetet är en kvalitativ intervjustudie som handlar om personer med sjukdomen multipel skleros (MS). Examensarbetet kommer att fokusera på vad som händer i kroppen då man insjuknar i MS, patientens vård i hemmet och hur människans liv förändras efter sin diagnos samt patientens rehabilitering. Tanken kring detta examensarbete är att man skall få mera kunskap om sjukdomens förlopp och vad som händer efter att man har fått diagnosen.

Multipel skleros är en neurologisk sjukdom som drabbar hjärnan, ryggmärgen och centrala nervsystemet. Både män och kvinnor kan insjukna i denna sjukdom, men sjukdomen är vanligare hos kvinnor. Multipel skleros förekommer i åldrarna 20-40 år. (Winborg 2003, 6-7).

I Finland insjuknar ungefär 250 personer i MS årligen. Enligt nutida undersökningar har förekomsten av MS ökat. (Duodecim, 2014). När personer får ett besked, är det naturligt att reaktionen blir en förnekelse. ”Jag har inte denna sjukdom. Det är inte sant”. Nästa steg som förekommer är ilska och sorg. Personen vill gärna söka efter en förklaring till det som har hänt. ”Varför drabbades jag? Vad kunde jag göra på ett annat sätt? Frustrationen kan i värsta fall leda till en allvarlig depression. Det viktigaste steget är att man lägger grunden för ett gott liv, och att sjukdomen föreblir i en ryggsäck. (Winborg 2003, 27)

## 2 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att genom en kvalitativ metod undersöka hur människans liv förändras efter att ha blivit diagnostiserad med multipel skleros. Att undersöka sjukdomsförloppet, hur livet ser ut och fortsättningen efter sjukdomen. Undersökningen omfattar människans vardagliga liv och vilka hjälpmedel som behövs för att få det vardagliga livet att fungera.

Frågeställningar:

1. Vad har hänt i kroppen vid en MS-sjukdom?
2. Hur har livet förändrats efter att man har fått diagnosen MS?
3. Hur ser vården ut i hemmet för en MS-patient?

### 3 Teoretiska utgångspunkter

Som teoretisk utgångspunkt har respondenten valt att använda Dorothea E. Orem's omvårdnadsteori om egenvård. (Self-Care Deficit Nursing Theory, SCDNT). Denna teori passar bra inom mitt tema, för människor med multipel skleros bor oftast hemma med sin familj. Många personer har också en assistent som finns tillgänglig för dem. Denna teori visar ett bra samspel mellan egenvård och omvårdnad, som ofta förekommer hos MS-patienter.

#### 3.1 Teorin om Egenvård

Teorin om egenvård omfattar tre relaterade teorier: Egenvårdsteorin som beskriver varför och hur människan tar hand om sig själv, teorin om egenvårdsbrist som beskriver och förklarar varför man hjälper människan genom omvårdnad samt teorin om omvårdnad som beskriver hur förhållanden måste tas fram och främjas för att omvårdnad skall finnas. Dessa tre teorier bildar tillsammans en ”generell teori om omvårdnad”. (Kirkevold 1994, 87; Orem 1991, 66)

Egenvård består av tre centrala begrepp: Egenvårdsaktiviteter, egenvårdsbehov och egenvårdskrav. Orem begränsar egenvård till utförande av aktiviteter som individen själv tar initiativ till och för sin egen skull utföra ett syfte till att bevara sitt liv, sin hälsa och välbefinnande. Dessa aktiviteter är frivilliga och medvetna samt att det finns ett mönster och en ordningsföljd. De är målinriktade och har ett syfte att möta personens egenvårdskrav. (Kirkevold 1994, 88; Orem 1991, 145)

Egenvårdsaktiviteter är sådana aktiviteter som ingår i personens egenvård. Egenvården delas in i en värderingsfas, planeringsfas och en genomförandefas. Egenvårdsbehov definieras som generaliseringar, syftet som individen har eller borde ha när han ägnar sig åt egenvård. (Kirkevold M. 1994, 88; Orem 1991, 122)

Det finns tre olika delar inom egenvårdsbehov; universella behov, utvecklingsmässiga behov och hälsorelaterade behov. De universella egenvårdsbehoven hör ihop med antagandet om att en person måste utföra vissa åtgärder för att bevara sin mänskliga funktion. De utvecklingsmässiga egenvårdsbehoven bygger på antagandet om att personens utveckling pågår från vaggan till graven, och att det finns speciella faktorer som stödjer denna utveckling. (Kirkevold M. 1994, 88-89; Orem 1991, 130)



Begreppet egenvårdskrav är en term som vanligen är konsekvent. Summan av de egenvårdsaktiviteter som måste utföras för att tillgodose individens utvecklingsmässiga egenvårdsbehov och eventuella egenvårdsbehov relaterade till olika hälsoproblem. (Kirkevold M. 1994, 89; Orem 1991, 135-138)

### **3.2 Teorin om egenvårdsbrist**

Orem introducerar två nya begrepp i sin teori om egenvårdsbrist, de är egenvårdskapacitet och egenvårdsbegränsningar. Egenvårdskapacitet anges som en komplex, inlärd förmåga att möta de egna kontinuerliga behoven av vården som gäller livprocesser, befrämjar eller upprätthåller människans funktionella och strukturella integritet, utveckling och befrämja välbefinnandet. Egenvårdskapaciteten varierar mellan ålder, hälsotillstånd, utbildning, kunskap, livserfarenhet, resurser och kulturmönster. Orem betecknar dessa faktorer som grundläggande betingelser. (Kirkevold 1994, 90; Orem 1991, 136,145)

Egenvårdskapacitet omfattar kunskaper, motivation och sådana mentala och praktiska färdigheter som är behövliga för att personen ska kunna tolka sina egenvårdsbehov och att man planerar den egenvård som behövs för att möta dessa. Egenvårdsbegränsningar är restriktioner som påverkar egenvårdens funktion. Orem definierar tre olika slag av begränsningar nämligen: begränsad kunskap, begränsad förmåga att göra bedömningar och fatta beslut samt begränsad förmåga att göra handlingar som ger resultat. Orem's teori om egenvårdsbrist bildar en beskrivning och en förklaring till varför en individ är i behov av omvårdnad. (Kirkevold 1994, 90-93; Orem 1991, 173)

Teorin om omvårdnadssystem omfattar tre olika komponenter: omvårdnadskapacitet, egenvårdskapacitet och egenvårdskrav. Begreppet omvårdnadskapacitet innefattar kunskaper, attityder, färdigheter och egenskaper som behövs för att utöva omvårdnad eller producera omvårdnadsaktiviteter. Det finns fyra olika praktiska färdigheter som består av fyra allmänna typer av procedurer; diagnostisering, ordination, behandling och reglering eller administration av omvårdnaden i den aktuella situationen. Dessa fyra anger samlingsbeteckning och omvårdnadsprocessen. Det är en teknologisk process som består av en social, mellanmänsklig teknologi och en reglerande teknologi. Orem hävdar vidare att alla professionella hjälpare t.ex. sjukskötare använder sig av fem allmänna typer av hjälpmetoder: Att handla eller utföra för en annan person, vägleda en annan person, stödja

en annan person, skapa en utvecklande miljö och undervisa en annan person. (Kirkevold 1994, 92-93; Orem 1991, 268-283)

## 4 Teoretisk Bakgrund

I detta kapitel förklarar respondenten om sjukdomen multipel skleros, hur den uppstår och vilka implikationer den medför. Multipel skleros är en sjukdom i det centrala nervsystemet. Sjukdomen gör att det uppstår inflammation och ärrbildning på nervtrådarna vilket medför att impulserna har svårigheter att komma fram.

### 4.1 Nervsystemets uppbyggnad

Nervsystemet är uppbyggd av många nervceller, man uppskattar till 1000 miljarder. Nervcellerna i sig kan vara olika, men alla har en cellkropp och ett antal utskott, nervfibrer. Utskotten har en liknande funktion som t.ex. kablar som leder elektriska nervsignaler. Signalerna och impulserna är grunden för att nervsystemet ska fungera. Om nervimpulserna inte fungerar på ett normalt sätt uppstår det brister i funktionen, vilket sker vid MS och andra neurologiska sjukdomar i vårt nervsystem. Utskotten eller kablarna tar emot olika impulser från nervcellerna, men oftast är det ett enda utskott som ger en impuls vidare till andra nervceller. Vid kontakt mellan olika nervceller sker det en kemisk överföring genom olika transmittorer eller signalsubstanser. Axon eller den utlåande fibern är mycket längre än förhållandet till nervcellskroppen. (Fagius m.fl. 2007, 13)

Det finns två olika nervsystem, det centrala och perifera nervsystemet. Till det centrala nervsystemet hör hjärnan och ryggmärgen. Axonet delar sig vanligen innan de når slutmålet, vilket gör att varje enskild nervcell har kontakt med ett stort antal andra celler. Detta gör att man får en impuls till hjärnan som sedan leder till associationer och reaktioner. Grundsytet med hjärnans funktion är att se till att människan hela tiden registrerar olika händelser i omgivningen och reagerar på ett sätt som gör att vi överlever. Ryggmärgen har en nödvändig förbindelse mellan hjärnan och kroppen. Om man får en skada i ryggmärgen innebär det att olika meddelanden inte kommer fram till hjärnan. (Fagius m.fl. 2007, 14)

Till det perifera nervsystemet utgörs olika nerver från armar, ben, bål och huvudet utanför hjärnan. Huvudet har direkt kontakt med hjärnan, men annars har ryggmärgen en

förbindelse mellan hjärnan och periferin. I det perifera nervsystemet har nervcellskotten en kontakt med muskeln och olika sinnesorgan. Till de olika sinnesorganen framkommer känsel sinnet, synen, hörseln, smaken och lukten. Vissa körtelfunktioner och blodflödet i olika organ samt i huden styrs av perifera nerver. Om det sker något i sjukdomsprocessen eller någon skada i nervsystemet, centralt eller perifert kommer funktionerna ute i periferin att bli lidande. Det kan hända att t.ex. muskeln blir svagare, eftersom de inte får impulser till sammandragning på ett vanligt sätt. Detta sker t.ex. då man får spasticitet vid MS. (Fagius m.fl. 2007, 14-15)

#### **4.1.1 Centrala nervsystemet och MS**

Multipel Skleros är en sjukdom som drabbar CNS (centrala nervsystemet), hjärnan och ryggmärgen. Både i hjärnan och i ryggmärgen finns det cellkroppar som är samlade i olika områden, medan i andra områden samlas det axon, nervfibrer och de sänder impulser mellan nervcellerna. Ett område med cellkroppar är gråa. Axonet och nervfibrerna har en isolerad fettskida (nervskida) som innehåller myelin, vilket gör att vävnaden som domineras av nervfibrer blir vit. Detta är synligt och man kan se det med blotta ögat, man talar då om gråa och vita substansen. Myelinskidan har en stor betydelse för axonets förmåga att ge nervimpulser. En skada i myelinet leder till en nedsatt eller ingen ledningsförmåga. Sjukdomen Multipel skleros skadar i första hand myelinet och ger då en nedsatt eller en upphävning i nervtrådarnas ledningsförmåga. Det vill säga att MS är en sjukdom i centrala nervsystemets vita substans. (Fagius m.fl. 2007, 16-17)

Den grundläggande skadan medför att det uppstår en liten inflammation någonstans i CNS vita substans. Detta sker genom att en missriktad aktivitet i immunsystemet skapar en skada i den egna organismen, som kallas autoimmunitet. Inflammationen förorsakar vattenansamling och svullnad, som kan störa myelinets funktion tillfälligt. Till följd av detta kan nervsignalen inte ledas på ett normalt sätt, det blir en ”trögare” ledning eller en blockering av signalen. Då uppstår det en funktionsnedsättning, alltså man får olika symtom. Inflammationen skadar oligodendrocyterna och myelinet. Axonet får då ett tunnare myelinsikt eller blir till och med avklätt. Detta kallas demyelinisering. Inflammationen avtar efter några dagar eller veckor. Detta innebär att nervfibrernas förmåga att leda signaler förbättras. Symtomen avtar mycket snabbt, och det sker en remyelinisering. Detta innebär att nervfibern blir ombyggda och myelinet får en ny struktur. (Fagius m.fl. 2007, 23-24)

## 4.2 Vad är multipel skleros

Multipel skleros är en autoimmun sjukdom. Sjukdomen uppstår genom att immunsystemet reagerar och angriper kroppens olika vävnader. MS benämns ibland som ”många ärr” vilket betyder att man har en kronisk inflammatorisk sjukdom i centrala nervsystemet. Inflammationen gör att myelinet förstörs i axonerna i de områden som är drabbade. Var inflammationen har lokaliserat sig i centrala nervsystemet, avgör vilka symtom som uppstår. (Almås, Stubberud och Grønseth 2011, 241)

Orsaken till sjukdomen är okänd, men man kan anta att det finns en genetisk disposition som kan påverka risken att insjukna i sjukdomen. Dessutom finns det en eller flera yttre faktorer som kan utlösa sjukdomen. Detta kan vara en tillfällig infektion eller andra okända faktorer. Multipel skleros är inte i vanliga fall ärftligt och inte heller smittsamt. Sjukdomen debuterar oftast hos personer mellan 20–45 år, sällan hos barn eller äldre. Kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män. (Almås, Stubberud och Grønseth 2011, 241)

## 4.3 Svårigheter och begränsningar vid MS

Om man har sjukdomen MS medföljer många svårigheter och begränsningar i vardagen. De vanligaste problemen som förekommer är synstörningar, nedsättning i motoriken, försämrad känsel och nedsatt intellektuell förmåga.

### 4.3.1 Synstörningar

Synnervsinflammation eller optikusneurit är vanligt i ett tidigt stadiet vid MS. Sjukdomen debuterar ofta på detta sätt. Optikusneurit behöver inte leda till MS, detts kan uppträda som en isolerad företeelse. Ungefär hälften av patienterna utvecklar MS inom 15 år. Synnedsättningen utvecklas under 1–7 dygn och följs vanligen av röreslesmärta, ömhet i ögat och synskärpan sjunker. Efter några veckor brukar vanligen synskärpan komma tillbaka och synen blir normal igen. I ungefär 30% av fallen blir synnedsättningen permanent. (Fagius m.fl. 2007, s.29-30; Fagius & Aquilonius 2006, 373)

En annan typ av synstörning är att det uppstår en störning i muskelnervernas funktion. De muskler som styr ögat mot den punkt som vi vill betrakta. En sådan störning kan yttra sig

på många sätt. Det kan t.ex. uppstå dubbelseende, om ena ögat inte följer med åt det bestämda hållet. En annan störning är att personen får fixationssvårigheter som ger en känsla av att blicken är ostadig eller att olika föremål hoppar. Detta händer om ögonen inte kan hållas stadiga i en viss riktning utan ofrivilligt rör sig fram och tillbaka, detta fenomen kallas nystagmus. (Fagius m.fl. 2007, 29-30; Fagius & Aquilonius 2006, 373)

#### **4.3.2 Nedsättning av motoriken**

Centrala pareser (lindrig förlamning) av olika grad och lokaliseringen förekommer hos många MS-patienter. Monopares och parapares är vanligt, hemipares är ovanligare vid MS. En lätt benpares kan t.ex. ge en tyngdkänsla och snubblingstendens efter en längre promenad. Benen är mera paretiska än armarna, och många MS-patienter som är rullstolsbundna har en god funktion i händerna. Pareserna är i form av central typ med reflexstegring, spasticitet och babinskis tecken. Men ibland kan muskelatrofi ses i händerna. (Fagius & Aquilonius 2006, 373)

Spasticitet, är en motsägelse vid förlamning till följd av skador i centrala nervsystemet som gör att muskulaturen kan vara mycket stark. Detta är en kraft som inte är viljemässigt styrbar. Denna motsägelse styrka kallas spasticitet och kan då skapa svåra problem. Spasticiteten hör ihop med att pyramidbanan som har två olika funktioner. Dels förmedlar pyramidbanan olika impulser till muskelsammandragningar, vilket ger en grund till våra viljemässiga rörelser. Den har då samtidigt en tyglade, hämmande, inflytande på reflexmässigt uppträdande av nervsignaler till den perifera muskelnerven. Om pyramidbanan skadas, blir muskeln påverkad av ökad aktivitet i den perifera muskelnerven. Därför kommer inte muskelkrafterna fram vid de viljemässiga impulserna. (Fagius m.fl. 2007, 26)

När en läkare analyserar senreflexer vid en neurologisk undersökning, syns det att muskeln innehåller känselkroppar dvs. muskelspolar. Då muskelsporerna sänder in signaler till ryggmärgen, där de omkopplas och då genast sänds det ut till den perifera muskelnerven. Muskeln dras då samman och motverkar uttänjningen som var i en början av händelseförloppet. Kabelsystem från muskelspolen in till ryggmärgen och tillbaka till muskeln kallas för reflexbåge. (Fagius m.fl. 2007, 26)

Spasticitet varierar beroende på aktivitet och vilken kroppsställning man har, ju mer muskelspolerna stimuleras desto kraftigare blir spasticiteten. Svåra förlamningar i benen

gör att gångförmågan förloras. Detta innebär att spasticitet kan vara till besvär. Detta leder till att benen vill vara raka och det blir svårare att sitta. Spasticitet uppfattas som en stelhet och ett motstånd i musklerna. Ett fenomen som sammanhänger med spasticitet och pyramidbaneskadan är babinskis reflex. Det innebär en reflexmässig uppåtböjning av stortån, då man t.ex. drar med en penna under fotsulan. Vid en neurologisk undersökning är detta test viktigt. Undersökningen gör att läkaren kan dra slutsatser om lokalisering av förändringar i nervsystemet. (Fagius m.fl. 2007, 26)

### **4.3.3 Känselnedsättning**

Känselnedsättning i olika hudområden eller på hela kroppsdelar är vanligt vid MS. Förändringar i känseln kan ibland inträda och försvinna igen utan att man upptäcker detta. De flesta känselstörningar beror på att nervsignalerna blockeras och då blir ett hudområde domnat och bedövat. Pirningar, parestesier i händer och fötter är vanliga om ryggmärgens bakre segment är påverkad och kan medföra obehagliga sinnesintryck. Det uppstår oftast i benen. Obehagen kan vara svåra att förklara. (Fagius m.fl. 2007, 28-29)

Smärtsinnet ger en särskild underavdelning av känselsinnet. Smärta förekommer vid MS i många olika former. Det kan uppstå en överkänslighet i smärtfibrerna, så att de ständigt avger smärtimpulser utan att det finns en yttre orsak till smärta. Dock är detta inte så vanligt. Det kan också förekomma attacker av smärta i ett visst hudområde. Detta uppträder främst i ansiktets känselnerv (trillingnerven) och det attackvisa smärtan kallas för trigeminusneurologi. Detta kan uppstå hos äldre människor utan att det beror på MS. (Fagius m.fl. 2007, 28-29)

Det är också vanligt med värk i leder och muskler av diffusa orsaker. Detta hänger troligen med att rörelsestörningar medför att leder och muskler blir belastade på ett ogynnsamt sätt. (Fagius m.fl. 2007, 28-29)

### **4.3.4 Nedsatt intellektuell förmåga**

Människans förmåga till språklig kommunikation, koncentration, abstrakt tänkande, inläring och själva minnet brukar kallas för den mentala, intellektuella eller kognitiva förmågan. Dessa förmågor kan nedsättas vid MS. Olika erfarenheter från rehabiliteringsarbetet har grupper med MS varierande svårighetsgrad. Det visar att många inte har någon kognitiv störning. Det kan också vara svårt att identifiera en kognitiv

funktionsstörning om man är drabbad av nedstämdhet eller trötthet. Om man har en misstanke av kognitiv funktionsnedsättning hos en person med MS, bör det göras en neuropsykologisk undersökning. Om undersökningen är normal är det givetvis goda och uppmuntrande besked. Om det finns en misstanke, kan man ge personen adekvat stöd. Så att t.ex. kraven på arbetsplatsen och i tillvaron i övrigt anpassas till personens förändring av sjukdomens förändrade kapacitet. (Fagius m.fl. 2007, 32)

#### **4.4 Rehabilitering**

Rörelsehinder kan orsakas av många skador och sjukdomar, där t.ex. reumatism och olika neurologiska sjukdomar är de vanligaste orsakerna. Ett rörelsehinder kan vara i olika svårighetsgrader. Från att man har svårigheter att gå i trappor till att man behöver total personlig assistans med det mesta i vardagen. Personer med rörelsehinder möter praktiska svårigheter i vardagen då det är idag mycket i samhället som är otillgängliga. Detta är att personer t.ex. med rörelsehinder använder rullstol eller personer som har smärtsamma och svaga armar kan inte fungera på samma sätt ute i samhället. (Sundelöf-Andersson 2012, 15).

Ordet rehabilitering består av två olika delar, re som betyder åter eller att komma tillbaka och habilitering som betyder skicklig eller duglig. Rehabilitering innebär således att man får tillbaka bästa möjliga funktionsförmåga från t.ex. en olycka, skada eller sjukdom. Det är mycket viktigt att rehabiliteringen sker med en stor respekt för personen. Också för deras behov och förutsättningar. I rehabiliterande arbete är det att man har en grundläggande inställning och att man har ett patientcentrerat förhållningssätt. Detta innebär att man som vårdare utgår från personens situation och att man tillsammans diskuterar vad som passar för honom/henne. Målet med rehabilitering är att personen i så stor utsträckning som möjlig ska uppnå en ökad livskvalitet och funktionsförmåga, att man får en känsla av självständighet och delaktighet i samhällslivet på olika villkor. Att patienter hanterar situationen och att man hittar fungerande strategier för att återfå, bibehålla eller förbättra funktionsnivån. (Sundelöf-Andersson 2012, 17-19).

Omhändertagande av MS-patienter anpassas från de individuella behoven och kan med fördel hanteras av ett specialiserat team. Detta skulle behöva bestå av en neurologisk inriktad läkare, en specialutbildad MS- sjuksköterska, sjukgymnast, kurator, psykolog och arbetsterapeut. Patienten kan ha nytta av att få en skriftlig information om sin sjukdom,

samt olika adresser till MS-föreningar. Anpassad fysisk träning är tillgodo vid MS. Man har upprepade perioder med sjukgymnastik som t.ex. gångträning, rörelseövningar och kontrakturprofylax, som bidrar att bibehålla optimal funktionsnivå. Olika stödåtgärder, såsom att prova ut olika hjälpmedel. Det är också viktigt med att man har en anpassad bostad, färdmedel och arbetsmiljö för patientens möjlighet till ett aktivt liv. Uttalade funktionshinder kan motivera omfattande hjälp, bl.a. av en personlig assistent.(Fagius & Aquilonius 2006, 380).

Sjukgymnastik är avgörande vid MS. På samma sätt som idrottsstjärnor kan man förbättra sin prestation genom träning, kan personen med en viss funktionsnedsättning t.ex. vid MS genom träning förbättra prestationsförmågan inom sina egna möjligheter. (Fagius m.fl. 2007, 121).

Alla personer med olika funktionsnedsättning har rätt till ett aktivt och jämlikt liv där de har möjlighet att ta del av samhällslivet på samma sätt som alla andra och därifrån känna sig delaktiga i olika sammanhang. Det finns olika insatser i samhället som ska fungera som stöd för den enskilde personen, t.ex. som personlig service i form av hemvård, bilstöd, färdtjänst och möjlighet till en anpassad bostad. Hjälpmedel är att förbättra funktionen och förmågan att kompensera en nedsatt eller förlorad funktion, så att man klarar av det dagliga livet. Ett hjälpmedel som hälso- och sjukvården tillhandahåller är ett personligt hjälpmedel som är utprovat utifrån en persons individuella behov och detta får ej brukas av någon annan. Hjälpmedel är en del av vård och behandling och kan inte frikopplas från vårdinsatser. Det finns olika riktlinjer som kan vägledande vid val av hjälpmedel. Att personen själv klarar av det dagliga livet såväl inom- som utomhus. Att man tar hänsyn till personens ålder, funktionsnedsättning, balanskontroll och koordination. (Sundelöf-Andersson 2012, 43-44, 48)

Om en betydelsefull funktionsnedsättning har uppkommit, är det mycket viktigt att acceptera den så man inte motsätter användningen av hjälpmedel och olika resurser som underlättar tillvaron. Det kan förekomma att en person med MS av stolthet eller motvilja ser sin oförmåga ”bekräftad” t.ex. av en rullstol som förnekar behovet av hjälpmedel. (Fagius m.fl. 2007, 123)



## 4.5 Läkemedel

Det finns ingen behandling som botar MS-patienter, men prognosen trots detta förbättras hela tiden. En god behandlingsresultat får man då man kombinerar rehabilitering, läkemedelsbehandling och symtomatisk behandling. En kortikosteroid- behandling kan ha en god effekt om sjukdomen akut försämras. En neurolog kan också ordinera betainterferon. Den symtomatiska behandlingen innebär att man behandlar t.ex. stelhet eller darrningar med hjälp av lämpliga läkemedel. (Jaatinen & Raudasoja 2006, 249)

Många patienter får bromsmediciner mot MS, den vanligaste formen är betainterferon (Avonex, Betaferon, Rebif) det är en naturlig förekommande cytokin med antivirala och immunmodulerande egenskaper. De har måttliga biverkningar och det oftast som förekommer är lokalreaktioner på injektionsstället samt influens känsla. Glatirameracetat (Copaxone) är en blandning av syntetiska polypeptider som har en likhet med basiskt myelinprotein. Det finns också en annan variant, IVIG, intravenöst humant immunglobulin: t.ex. octagam. Dessa behandlingar lämpar sig bra med patienter som har skov vid sjukdomen. (Fagius & Aquilonius 2006, 378,379; Landtblom & Ekblad (u.å.), 37)

Det används också cellgiftsbehandlingar, den vanligaste är mitoxantrone (Novantrone) ett cytotoxiskt medel som visat positiva effekter vid en skovis förlöpande MS eller vid sekundärt progredierande MS som har en snabb försämring. Dagens registrerade läkemedel har dokumenterade bromseffekter på 30-50%. Bromseffekten mäts genom minskningen av antalet skov. Det finns en ny läkemedels generation som är baserade på monoklonala antikroppar som har väckt hopp och ha en högre bromseffekt. Förutom bromsmedicin finns det en lång rad av ”symptommediciner”. (Fagius & Aquilonius 2006, 378-379; Landtblom & Ekblad (u.å.), 37)

## 5 Patient upplevelser

En bok som Lis-Mari Riska har skrivit, när hon fick sin diagnos Multipel Skleros år 2002 då hon var 45 år. Hon skriver i sin inledning att hon vill skriva denna bok för att dela med sig om sina tankar och det som hon har upplevt under sin sjukdomstid. (Riska 2005, 9)

I boken knäppa knappar och lingonsylt, berättar hon vilka funderingar hon hade före hon fick sin diagnos. Läkarna trodde att hon inbillade sig. För reumaproven visade ingenting. Hon hade styvhet i fingrarna, stel i vänstra sidan av kinden, samt att hon började halta när

hon var på längre promenader. Hennes högra fot ”föll ner”, för att foten orkade inte vara uppe. Balansen var också dålig. Allt detta trodde hon berodde på hennes sjuka rygg. Läkarna skrev en remiss till massören. Hon skulle gå fem gånger till massören, om detta inte hjälpte skulle hon få en remiss till neurologen. Men efter sina 5 behandlingar haltade hon fortfarande. Efter detta ringde hon till neurologiska polikliniken för att få en tid till neurologen. Äntligen skulle hon få en grundlig undersökning. Neurologen granskade henne noggrant och testade hennes reflexer, de hade henne att gå av och an i korridoren. Neurologen tyckte att de skulle ta en magnetröntgen först, sen skulle de ta en lumbalpunktion eller ryggmärgsprov som det också kallas. (Riska 2005, 8-9)

## **5.1 Diagnosen**

Magnettröntgen gjordes och hon fick en ny tid till neurologen. Svaret hade kommit från magnettröntgen, de tittade tillsammans på bilderna. Det finns ingen tumör, sade neurologen lugnt. Sen visade hon med fingret på små vita fläckar som fanns på bilden, detta är små små inflammationer på myelinet. Myelin skyddar mot nervtrådarna och detta visade att hon har multipel skleros, MS. Men du är bara 45 år så jag tror att detta är en lindrigare form. Lumbalpunktionen togs och detta gick bra. Svaren skulle de ringa före midsommar. Hon hade fått en broschyr, ”jag har MS”. Både hon och hennes man streckade under de symptom som hon hade. Svaret från lumbalpunktionen kom, där det stod att du har diagnosen MS. Efteråt kom tårarna, hon började gråta, hon hade inte riktigt fattat vad allt som hade hänt. (Riska 2005, 9-11)

## **5.2 Livet efter diagnosen**

Livet fortsatte vidare och hon visste begränsningarna och vad detta berodde på. Ryggen var den som hon hade ofta besvär med. Hon orkade inte dammsuga, det är bekvämare att sitta på golvet och dammsuga. Ibland längtar hon efter en rullstol för att då skulle hon få se sig omkring i lugn och ro. Ofta behöver hon sätta sig ner på en stol för att vila. Det blev år 2003, hon berättade för sina arbetskamrater att hon hade MS. Hon var ofta på rehabilitering. Där berättade hon hur det gick på jobbet och att hon hade tänkt gå ner i arbetsprocent. Neurologen frågade henne om hon hade tänkt på delinvalidpension? Men detta hade inte hon tänkt på. Hon fyllde i en pensionsansökan och sökte på samma gång till Masku, för rehabilitering. Hon funderade en stund om hon skulle fara dit, för det var en

kurs på 3 veckor, men hennes man tyckte att det var en självklarhet att hon skulle fara dit då hon har möjlighet. (Riska 2005, 20-23)

### **5.2.1 Masku**

Då hösten kom så skulle Lis-Mari åka till Åbo för sin rehabilitering. ”Här på rehabiliteringscentret fanns allt för oss”. Masku är Europas modernaste neurologiska rehabiliteringscenter. Här fanns det personal för oss som hade MS. En neurolog, urolog, psykolog, fysioterapeut, näringsterapeut, sjukskötare, allmän läkare, vårdare och massör. Allt på en och samma ställe. De fick alla en egen fysioterapeut, som gjorde upp personliga träningsprogram. Alla fick också personliga rehabiliteringsprogram, t.ex. vattenjumppa, stavgång eller ridning. De fick massor med information om olika hjälpmedel. Fysioterapeuten visade olika hjälpmedel som fanns om sjukdomen blev sämre. Hon besökte neurologen vid Masku, neurologen frågade om hennes livssituation, om arbetet. Neurologen testade reflexerna. De diskuterade om hennes MS-diagnos och reaktioner som förekom. (Riska 2005, 23-29)

## **5.3 Medicinering**

Neurologen undersökte Lis-Mari och sade att det kommit nya forskning om bromsmedicin. Hon föreslog att hon kunde börja ta Avonex som man tar en gång i veckan. Hon fick recept på medicinen. Men sedan fick hon bakslag, hon började halta mera och orkade knappt gå längre sträckor. Hon sade att allt detta började då hon fick medicinen. Sköterskan ordnade en tid till neurologen, men detta blev först om två veckor. Men neurologen skulle ringa åt sköterskan, Lis-Mari väntade. Senare under dagen ringde sköterskan och berättade att hon troligtvis fått ett skov, hon ska inte sluta med medicinen. (Riska 2005, 42-43,47)

## **6 Tidigare forskning**

Respondenten har sökt artiklar från Ebsco, Cinahl och Svemed+. De 6 artiklar som valdes är från Cinahl. Sökningen av artiklarna gjordes genom snabbsökning, avancerad sökning, metasökning och genom att välja databas. Artiklarna söktes genom vetenskaplig granskning och med fullständig text. Artiklarna var publicerade mellan år 2005 och 2014.

Sökord som användes vid sökningen var: Multiple Sclerosis, physical functioning, quality of life, rehabilitation, mobility och body function.

## 6.1 Kroppens funktion

Paltamaa J. m.fl. (2006), har i en studie undersökt den fysiska funktionaliteten hos individer med MS i centrala Finland. Syftet med studien var att beskriva MS och olika inverkan på individens uppfattade problem i funktionalitet särskilt inom egenvård rörlighet och hemmalivet. Studien baserades på en kvantitativ enkätundersökning på 240 individer med MS i centrala Finland. Medelåldern hos de undersökta individerna var 48,2 år med en variation mellan 20–76 år. Tiden då symtomen debuterade var kring 15,8 år. (Paltamaa m.fl. 2006, 339)

I enkäten frågades individerna att rapportera de tre största symtomen som har en inverkan på deras dagliga liv. Frågan var öppen och svaren var indelade i; (1) Inga symtom eller tecken på MS. (2) Åtminstone ett symtom som har inverkan på det dagliga livet. Kategorierna som undersöktes tillsammans med ICF (International Classification of Functioning) var gång, rörelse och egenvård. Gång och rörelse undersöktes med två frågeformulär som värderade både deras rörlighetsnivå och gångkapacitet utan hjälpmedel. Egenvårdsaktiviteterna undersöktes med en fråga. Deltagandet i hemmalivet undersöktes med tre frågor som undersökte hur pass begränsade individerna var. (Paltamaa m.fl. 2006, 340)

I resultaten hittades ingen märkbar skillnad mellan män och kvinnor i ålder eller sjukdomsförlopp. Största delen av individerna bor hemma med familjemedlemmar eller själva. Endast en liten del bor på vårdanstalter. Individerna var 82% helt självständiga i den egna vården och omsorgen och 53% klarar sig bra i familjelivet. Trötthet var det vanligaste klagomålet som påverkar individernas vardag. Nittiofem patienter av 240 (40%) deltar i arbetslivet. De tre huvudsymtomen som rapporterades att ha en inverkan på deras dagliga liv var: trötthet, balansproblem och gångbesvär. Trettioåtta personer rapporterade att de inte hade några symtom eller tecken på MS. Ungefär en tredjedel av individerna kunde gå över en kilometer utan svårigheter, en fjärdedel hade en del problem att gå utan gånghjälpmedel, en femtedel hade stora svårigheter att gå utan hjälpmedel och 23% av

individerna kunde inte gå mer än 5 meter inomhus utan gånghjälpmedel. (Paltamaa m.fl. 2006, s.340-342).

I en studie 2011 har Motl R.W & McAuley E. undersökt förändringar i fysisk aktivitet i samband med kortvariga funktionsnedsättningar hos personer med multipel skleros under en sex månaders period. (Motl & McAuley 2011, s.305)

Denna studie var en del av en undersökning för sambandet mellan fysisk aktivitet och livskvalitet under en tid hos personer med MS. I undersökningen deltog 292 personer med MS. Den fysiska aktiviteten mättes med en accelerometer som personerna hade på sig under en sju dagars period. Principen för accelerometern är att den mäter personens rörelsemängd och datan sparas efter varje rörelseintervall, t.ex. en promenad. Personernas handikapp klassificerades enligt PDDS skalan, en självrapportsenkät i vilken de själv bedömer hur de upplever sitt handikapp på en skala från 1–8. Skalan bedöms som att en 0 är utan besvär och 8 är om patienten är sängliggande. (Motl & McAuley 2011, 305-306).

Resultatet indikerade att det fanns en statistisk märkbar och liten förminskning i antal accelerometer-beräkningar under tiden men det fanns ingen märkbar förändring i PDDS resultaten under 6 månaders perioden. Från modellen där de jämför sambandet av variablerna visade det sig att förändring i fysisk aktivitet har ett samband med en förändring av handikapp under en tid. De som har ett större handikapp så har en större minskning av fysisk aktivitet under 6 månaders perioden. Men den grundläggande fysiska aktiviteten förutsåg ingen förändring av handikapp. (Motl & McAuley 2011, 307).

## **6.2 Livssituation**

I en artikel gjord av Shevil E. & Finlayson M. (2006) har man har undersökt hur personer med MS uppfattar olika kognitiva förändringar och hur det inverkar på det dagliga livet. Syftet med denna studie var att undersöka effekterna av kognitiva förändringar på livet för fyra olika personer som har MS med olika livsroller (en förälder, en pensionerad äldre vuxen, en heltidsarbetare och en deltidsarbetare). (Shevil & Finlayson 2006, 779).

Studien tyder på att kognitiva förändringar kan vara en viktig orsak till att personer med MS blir funktionsförhindrade. Trots denna negativa inverkan på potentiella kognitiva förändringar på funktionsförmåga och funktionshinder, finns det brister i kunskapsbasen. Det finns för tillfället inte full förståelse av hur personer med MS upplever dessa

förändringar som påverkar deras förmåga att utföra dagliga aktiviteter i olika yrkesroller, och deras livskvalitet. (Shevil & Finlayson 2006, 780)

Fyra deltagare intervjuades under loppet av 3-5 månader för totalt tre intervjuer per deltagare. Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer, som var modifierade versioner av erfarenhetsprovtagningmetoder och frågeformulär. I studien intervjuades personer med MS från 18 års ålder och uppåt som har rapporter på hur de upplevt sina egna kognitiva förändringar. Intervjuerna handlade om hur de kognitiva förändringarna påverkar individernas funktionalitet. (Shevil & Finlayson 2006, 780)

Alla deltagarna upplevde symtom som vanligtvis framkommer i MS, t.ex. trötthet, balansproblem, svaghet, domningar och spasticitet. Deltagarna hade likadana problem av kognitiva förändringar men individerna påverkades i olika grad i deras dagliga aktiviteter. De kognitiva förändringarna hade effekter på deltagarnas sociala, emotionella och ekonomiska livssituationer. Deltagarna tog hjälp av andra t.ex. maka, make, barn samt hjälpmedel av rörlighetshjälpmedel och glasögon för att uträtta dessa uppgifter. (Shevil & Finlayson 2006, 782, 784)

Personer med MS upplever ett mångfald av kognitiva förändringar som resultat av deras sjukdom. Dessa förändringar har en betydelsefull påverkan på hur personer med MS funktionerar i deras dagliga liv, uppehåller sin roll, hur de uppfattar sin livskvalitet. (Shevil & Finlayson 2006, 787)

I en studie av Lerdahl A. m.fl. (2009) undersökte man till vilken grad sociodemografiska variabler, kliniska variabler och hälsorelaterad livskvalitet är relaterat med uppfattningen av sjukdomens svårighetsgrad och förändringar i sjukdomens svårighetsgrad hos patienter med MS. Undersökningen gjordes med två enkäter med ett års mellanrum. Data om födelsetid, kön, sjukdomens begynnelse datum samt sjukdomens utveckling samlades in via Oslo stads MS-register och 313 personer av 502 svarade på enkäterna. Svårighetsgraden av MS mättes hos personerna med en skala från 0–10, 0 representerade minimal svårighet och 10 en hög svårighet av MS. Den andra frågan var hur de uppfattade förändringen hos MS-sjukdomen, vilket gjordes genom att fråga ett år senare hur de uppfattade sin sjukdom. Den tredje frågan gällde den hälsorelaterade livskvaliteten, och den mättes genom SF-36 formuläret. Detta instrument mäter fysiska och mentala fenomen som är relaterade till individens subjektiva hälsa (förkortat PF) t.ex. uppgifts begränsningar p.g.a. fysiska

problem, kroppslig smärta, allmän hälsouppfattning och social funktionsförmåga. (Lerdal m.fl. 2009, 184-186)

Medelåldern för patienterna som svarade på enkäten vid båda tillfällena var 49,3 år. Patienterna med en primär progressiv sjukdom var äldre och rapporterade högre sjukdomssvårighetsgrad vid båda tillfällena och uppfattade en större försämring av deras sjukdom under observationsåret. De med en sekundär progressiv eller en skovvis förlöpande sjukdom visade en lägre uppfattning av sjukdomssvårigheten. Patienter som visade en lägre social funktionsförmåga vid den andra tidpunkten jämfört med den första rapporterade en statistisk större märkbar försämring av deras sjukdom än de med en stabil eller förbättrad social förmåga. En försämring av PF och uppgiftsbegränsingar p.g.a. emotionella problem var de enda hälsorelaterade livskvalitets domänerna som statistiskt märkbart hängde ihop med den försämrade uppfattade MS svårigheten. (Lerdal m.fl. 2009, 186-189).

En undersökning av den funktionella prognosen för en start kohort av 156 patienter vid en definitiv diagnos av MS gjordes av Beckerman H. m.fl. Man ville undersöka hur den dagliga funktionen förändras under 10 år hos patienter med MS från början av deras definitiva diagnos. (Beckerman m.fl. 2013, 68).

Deltagarna i studien var vuxna patienter från 5 olika neurologi polikliniker. Alla patienter hade nyligen diagnostiserats med MS, dvs. högst 6 månader efter diagnos. De olika domänerna för neurologiska brister, fysiskt funktionalitet, kognitiv funktionalitet, mental hälsa och social funktionalitet och allmän hälsa bestämdes genom mätinstrumenten EDSS (Expanded Disability Status Scale), FIM (Functional Independence Measure) och den medicinska utfallsstudiens korta formulär SF-36. Skalan för EDSS är en klinisk utvärdering av sjukdomssvårighetsgraden av MS. Med verktyget FIM undersökte man motorfunktionen (FIMmf) och den kognitiva funktionen (FIMcf). Dessa utvärderar aktiviteterna av det dagliga livet och är värderade på basis av en semi- strukturerad intervju. Enkäten för SF-36:an mäter på olika sätt individens hälsa, bl.a. fysiken, mentaliteten och den sociala förmågan. (Beckerman m.fl. 2013, 69).

Den största delen av patienterna som deltog hade en skovvis förlöpande eller en sekundär progressiv MS, dessa 128 av totalt 156 patienter räknades till en grupp, medans de resterande 28 hade en primär progressiv MS och räknades till en annan grupp. (Beckerman m.fl. 2013, 69-72).

Förloppet av EDDS resultaten ändrade märkbart under tiden för undersökningen. Det visades också ett märkbart sammanhang med vilken typ av MS-patienterna hade, och en snabbare förändring visades hos patienterna med en primär progressiv MS. Genom mätningarna med SF-36pf visades att den fysiska funktionaliteten minskade gradvis men märkbart över tidsförloppet för båda grupperna. Resultaten gällande motoriken visade ett annat mönster; en gradvis förändring av resultaten de första 6 åren och sedan följt av ett brant sluttning i båda grupperna. Den mentala hälsan ändrades endast marginellt under de 10 åren. De kognitiva funktionsresultaten av FIM visade en initiell försämring fram till det andra året, sedan en liten förbättring fram till år sex, och sedan en brant sluttning fram till den sista mätningen det 10:e året efter diagnosen. Den kognitiva funktionens förändring på skalan var ändå relativt liten, ca. 10% på 10 år. Den sociala funktionalitetens resultat enligt SF-36sf minskades linjärt under tiden i båda grupperna. I mätningarna av den allmänna hälsan påvisades ingen märkbar skillnad i samband med MS-sjukdomen under tiden. (Beckerman m.fl. 2013, 69-72).

### **6.3 Vården i hemmet**

Buchanan R. m.fl. undersökte i en studie om personer med multipel skleros behöver någon form av hjälp eller stöd av informella eller obetalda vårdgivare. Denna studie omfattade 530 funktionshindrade personer med MS. Syftet var att lära sig mer om informell vård åt folk med större behov av hjälp. (Buchanan m.fl. 2010, s.500)

I denna studie samlades data in via en internationell undersökning av 530 informella vårdgivare som vårdar rörelseförhindrade personer med MS som behöver mycket assistans med dagliga aktiviteter. Största delen av informella vårdgivare valdes från ett register från den nordamerikanska kommittén för multipel skleros. Eftersom studien fokuserar på de som behöver mera vård av informella vårdgivare valdes de som hade en femma eller större på PDDS skalan, vilken beskriver hur bra en person med MS kan röra sig. En femma betyder att man ej kan gå mer än 8 meter utan hjälpmedel. (Buchanan m.fl. 2010, 501).

Varje vårdgivare frågades att bedöma deras tillfredsställelse om tillgången till att få olika typer av vård åt MS personen de senaste 12 månaderna och kvalitén på dessa tjänster. Nästan alla personer med MS i studien fick rutinvård (99%) och MS fokuserad vård (96%) och de har överlag varit nöjda med dessa vårdtjänster. De informella vårdgivarna var missnöjda med tillgängligheten till hälsovård i hemmet för personer med MS och



rehabiliteringstjänster. På frågan om kvalitén av vården svarade de informella vårdgivarna att de för det mesta var nöjda med rutinhälsovården, och den MS-fokuserade vården. De informella vårdgivarna var mindre nöjda med kvalitén på mentalhälsovården som förseddes åt MS-patienten som de vårdar. (Buchanan m.fl. 2010, 504-505).

I frågan om hem och samhällsbaserade tjänster svarade ungefär 91% av vårdgivarna att rörelsehjälpmedel som t.ex. stavar, rullstolar och el mopeder användes som hjälpmedel. Ungefär 74% av vårdgivarna rapporterade också att de använder hemmamodifikationer som t.ex. rullstols rampar, dörröppningsmodifikationer och stödstångar. De frågades också om det finns hjälpmedel som de ej använder för tillfället som kunde underlätta vården. Största delen av vårdgivarna (86%) svarade att de inte använder sig av rörelsehjälp men att användningen av dessa skulle underlätta vården av MS-patienterna. (Buchanan m.fl. 2010, 505-506).

## **7 Undersökningens genomförande**

Examensarbetet är baserat på en kvalitativ intervjustudie. I examensarbetet har respondenten valt att använda sig av en fokusgruppintervju, intervjun analyseras genom en innehållsanalys.

Den kvalitativa forskningsmetoden strävar efter att tolka och förstå fenomen. Undersökningen kommer att uttrycka sig i frågor, svar och variabler. Syftet för en kvalitativ forskningsmetod är att förstå uppfattningar, upplevelser och avsikter. (Nyberg & Tidström 2012, 125).

Den kvalitativa metoden syftar på forskningsprocedurer som ger meningsfull information, personens egna skrivna eller talade ord och observerbara beteenden. Kvalitativ metod är att systematisera kunskap om något som kännetecknar ett fenomen. Den kvalitativa metoden har som syfte att finna kategorier, beskrivningar eller modeller som bäst beskriver ett fenomen eller sammanhang i individens livsvärld. Metoden ger många upplysningar om få enheter och fokuserar på det unika. (Olsson & Sörensen 2011, 106).

Kvalitativ metod betyder systematiserad kunskap om att hur gå till väga för att gestalta något. Kvalitativ metod är inte aktuell när tanken är att redogöra för storlek, mängd eller kvantitet i ett forskningsprojekt. Gemensamt för alla kvalitativa metoder är att de är tidskrävande. (Olsson & Sörensen 2011, 131).

## **7.1 Val av informanter**

Informanterna valdes bland en grupp aktiva medlemmar från MS-föreningen i Vasa. Föreningens ordförande tipsade om olika personer som skulle vara lämpliga till intervjun. Respondenten kontaktade tre av dem och frågade om de skulle vara intresserade av att delta i intervjun till examensarbetet. Informanterna var kvinnor mellan 40–60 år.

Vasa MS-förening grundades år 1976, föreningen är tvåspråkig och verksamheten omfattar Vasa sjukvårdsdistrikt. Föreningen har cirka 300 medlemmar. Den viktigaste uppgiften är att diskutera och byta erfarenheter med varandra och ordna träffar mellan medlemmarna. Föreningen ordnar även olika slag av motionsverksamhet för sina medlemmar. (Vasanejdens MS-förening, u.å).

## **7.2 Fokusgruppintervju**

De senaste åren har fokusgruppintervjuer ökat i användning. Idag styr fokusgrupper inom konsumentforskning och används för många ändamål. De används för medicinsk utbildning och utvärdering av sociala program. En fokusgrupp består i allmänhet av sex till tio intervjupersoner som leds av en moderator. Fokusgruppen karakteriseras av en nondirektiv intervjustil där det viktigaste är att få fram en stor samling av synpunkter på det som är i fokus för gruppen. Moderatorn styr diskussionsämnen och ser till att det blir ett meningsbyte. Målet för en fokusgrupp är att inte få samförstånd av de frågor som talas eller finna lösningar på dem. Målet är att föra fram olika uppfattningar i en fråga. Fokusgruppintervjuer passar sig väl till explorativa studier för ett nytt område. Eftersom den energiska kollektiva interaktionen kan skapa mer spontana-, expressiva- och emotionella uppfattningar än den individuella, ofta mera kognitiva intervjuer. (Kvale & Brinkmann 2009, 166).

Fokusgrupper består av en grupp av människor som är engagerad i samma situation, dvs. intervjun är fokuserad. Intervjuer i en fokusgrupp innebär att flera grupper deltar för att

växlingar skall komma fram i gruppdiskussionerna. Typiskt för en fokusgruppintervju är att moderatorn har i förväg möjlighet att analysera den speciella situationen som är utgångspunkten för intervjun. Fokusgrupper används speciellt för att samla information relaterat till reaktioner, känslor och åsikter samt tidigare erfarenheter av olika service, situationer och produkter. Med en fokusgrupp kombinerar man intervju med observation för att vanligtvis ge underlag för frågeformulär. Fördelen med metoden är att på kort tid få fram en hel del information och att gruppdeltagarna upplever att de ger varandra stöd och inspiration. Fokusgruppmetoden ger också möjlighet att utforska gruppinteraktionen. (Olsson & Sörensen 2011, 136-137).

Respondenten har utfört en kvalitativ fokusgruppintervju bland tre personer med MS. Respondenten började med att sammanställa frågor som berör examensarbetets syfte och frågeställningar. Intervjufrågorna kan ses i (bilaga 1). Följebrevet (bilaga 2) och samtycket (bilaga 3) till intervjun skickades till informanterna. Intervjun utfördes i ett konferensrum var tre informanter deltog. Respondenten informerade först hur intervjun kommer att gå till och vilka frågor som ställs i intervjun. Informanterna hade möjlighet att fråga om något var oklart före intervjun började. Respondenten förklarade också att det skulle vara bra om en person i gången pratar. Vi kom överens om att den som börjar prata lägger upp handen. Respondenten ställde frågorna i tur och ordning och därefter fick informanterna svara på frågan. Intervjun bandades in och efter att respondenten hade analyserat intervjun förstördes inspelningen. Intervjun av fokusgruppen utfördes i slutet av september 2014.

### 7.3 Innehållsanalys

Innehållsanalysen är ett tillvägagångssätt när man vill granska dokument systematiskt och objektivt. Det är ett sätt att ordna, beskriva och kvantifiera de undersökta fenomenen. Detta kallas också för dokumentanalysmetoder. Innehållsanalysen passar utmärkt för strukturlöst material t.ex. böcker, artiklar och rapporter. Med en innehållsanalys försöker man beskriva det undersökta fenomenet på ett komprimerat och allmänt sätt. Som analysens resultat publiceras det undersökta fenomenets beskrivande kategorier. (Kynge & Vanhanen 1999, 3-4).

Vid innehållsanalysen kan man gå vidare på två olika sätt. Antingen från materialet, induktivt eller från tidigare behandlingssystem, deduktivt, som utnyttjas för att klassificera materialet. I materialets utgående analysprocess beskrivs materialet förenklat, grupperat och kategoriserat. (Kynge & Vanhanen 1999, 5).

Det som görs först är att söka efter förnuftiga kategorier som skapar struktur i texten. Det görs genom att söka efter olika teman som tas upp. För att få en överblick av olika fenomen, skapar man kategorier från texten. Kategorisering betyder att man samlar ihop anspråk från intervjuerna i gruppen. Man gör en abstraktion av informationen. Kategorier behövs för att kunna se vilka typer av data som liknar varandra eller behandlar samma sak. Syftet med kategorisering är att förenkla och att kunna jämföra olika texter. (Jacobsen 2007, 139-140).

Den kvalitativa metodens datainsamling kännetecknas av sin öppenhet. I huvudsak ska metoden vara induktiv. När man kategoriserar gör man det vanligen i termer om huvudkategorier och underkategorier. Nästa fas av analysen går ut på att fylla kategorierna med innehåll. Vill man göra det på ett bra sätt så bör man skapa en tabell där man i ena spalten har kategorier och den andra spalten noterar några utsagor, som beskriver vad de intervjuade har för synpunkter på detta område. I innehållsanalysen är det vanligt att man gör en enkel kvantitativ analys där man räknar antal uttalanden i intervjun som hör till de olika kategorierna. Man måste även plocka fram olika uppfattningar om olika teman för att se om det finns samstämmighet eller variation i åsikterna. (Jacobsen 2007, 141-144)

Innehållsanalysen kan ha två olika ansatser: manifest och latent. Manifest innehållsanalys arbetar med materialets text och deras innehåll samt beskriver de synliga, uppenbara komponenterna. Latent ansats arbetar med vad materialets text handlar om, forskaren gör

en tolkning av det som ligger bakom orden. I både manifest och latent innehållsanalys gör forskningen tolkningar. Innehållsanalys används för att vetenskapligt analysera dokument både skrivna och uttalade. Innehållsanalysens objekt är kommunikationsinnehållet, t.ex. en intervju om personernas upplevelse av hälsa. Avgränsningen i analysen är beroende av hur brett eller djupt kommunikationsinnehållet har avgränsats i frågorna. (Olsson & Sörensen 2011, 209-210).

Respondenten transkriberade intervjun och sedan läste igenom texten. Respondenten sträckade under det som var viktigt i intervjun och som motsvarade frågeställningarna. För varje frågeställning sökte respondenten olika kategorier i intervju svaren och skrev ner dem under respektive frågeställning. För att hitta underkategorier till kategorierna sökte respondenten i intervjun det som skulle passa till kategorin. Respondenten tog med olika citat som bra beskrev vad underkategorierna handlade om.

## **7.4 Etiska principer**

Etik kommer från grekiskan och betyder etos, vilket betyder ”karaktär”. Det framstår etiska problem i intervju forskning, främst för svårigheten att forska om privata liv och presentera redogörelserna så andra kan läsa det. Etiska problem uppträder under hela intervjuundersökningen. Eventuella etiska frågor bör beaktas redan för början av undersökningen. Några etiska frågor som kan uppstå under en intervjuundersökning, kan vara planering, analys, intervjusituation m.m. (Kvale & Brinkmann 2009, 78-79).

Forskningen får inte utsätta människor för fysiskt eller psykiskt skada eller obehag. Människor har rätt till integritet och rätt till skydd mot insyn till sina privatliv. Skyddskravet motiveras av allmänna krav för respekt åt enskilda personers integritet. Grundläggande etiska principer som gäller i alla relationer mellan människor är: autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen. (Olsson & Sörensen 2011, 78,82).

Informationskrav innebär att deltagarna ska få information om projektet, att informationen är förståelig och att deltagarna lämnar sitt samtycke. Deltagarna ska få information om projektets syfte, uppläggningsmetoden med beskrivningen av delar och metoder som används och om den förväntade nyttan samt en noggrann beskrivning av vad medverkan innebär. Om eventuella risker för skada eller obehag förekommer måste det ingå i informationen, samt

att deltagandet är frivilligt och att man har rätt att avbryta sin medverkan när som helst utan några negativa implikationer. (Olsson & Sörensen 2011, 84).

Anonymitet innebär att om deltagarna är anonyma får de under inga omständigheter identifieras. Uppgifterna som forskaren får fram är konfidentiella vilket innebär att materialet som publiceras inte har ett sådant format att personer eller situationer kan kännas igen. Konfidentialitet är ett löfte att man inte ska kunna identifieras, medan anonymitet betyder att inte ens forskaren får veta vilka svar som givits av vilken deltagare. (Bell 2006, s.57; Olsson & Sörensen 2011, 78)

Informanterna fick information om hur intervjun kommer att göras. Informanterna fick också information om varför intervjun görs och hur resultatet kommer fram i examensarbetet. Informanterna informerades om att det inte förekommer namn i resultaten, och att deltagarna förblir oidentifierbara i intervjun. Respondenten och informanterna kom överens om att det som kommer fram i intervjun hålls hemligt inom gruppen.

## **8 Resultatredovisning**

Resultatet är baserat på examensarbetets frågeställningar, som framfördes och behandlades i fokusgruppintervjun med 3 personer som har multipel skleros. Fokusgruppintervjun analyseras enligt innehållsanalysmetoden och resultatet visas nedan i de olika framställda kategorierna. De olika kategorierna gjordes utifrån resultatet i intervjun som var baserade på frågeställningarna i examensarbetet. Kategorierna indelades i: *Sjukdomens debut*, *Symtom som MS medför*, *Sociala faktorer*, *Aktiviteter*, *Livets gång med MS*, *Vården i vardagen* och *Rehabilitering*. Vissa kategorier har delats upp i flera underkategorier för att få en bättre överblick av resultatet.

### **8.1 Sjukdomens debut**

Under kategorin *Sjukdomens debut* har respondenten valt att använda följande underrubriker: *De första symtomen* och *Diagnosen*. Sjukdomen kan vara svår att märka till först och det kan ta flera år innan man blir diagnostiserad. Därför delades underkategorierna in i hur de första symtomen beter sig och när diagnosen blivit fastställd.

### 8.1.1 De första symtomen

Informanterna hade många olika förändringar som gjorde att de märkte att någonting var fel i kroppen. De förändringar som uppstod var hög feber, svår influensa och synnervsinflammation. Inflammationen blev så allvarlig att blindheten tog över och detta varade över en vecka. Symtom som värk under fötterna och tårna samt svåra domningar i benen uppstod. Hos en av informanterna började det över en natt och senare försämrades tillståndet hela tiden.

”Då jag började gå kändes det som att jag trampade i bomull hela tiden”.

### 8.1.2 Diagnosen

Informanterna hade bland annat före diagnosen känt att allting inte stod rätt till, och möjligheten om att det var MS fanns med i tankarna. Det tog ganska länge innan diagnosen kunde fastställas för den ena informanten. En informant kände av MS liknande symtom flera år innan diagnosen, symtomen kunde komma i vågor och informanten var ibland helt symtomfri. Eftersom informanten återhämtade sig emellanåt, var MS-diagnosen oklar förrän den bevisades i ett senare skede.

## 8.2 Symtom som MS medför

Respondenten valde denna kategori för att den reflekterar både frågeställningen om vad som händer i kroppen vid MS och var ett återkommande samtalsämne under intervjun. Som underkategorier till *symtom som MS medför* har respondenten valt att använda: *trötthet, känselrubbningsar* och *nedsatt tankeförmåga*. Dessa underkategorier valdes eftersom informanterna betonade dessa flera gånger i intervjun.

### 8.2.1 Trötthet

Informanterna berättade att tröttheten var enom, de poängterade att personer med multipel skleros var tröttheten en av de symtomen som är gemensam för de flesta. Det som observerades också var att hjärnan fungerade inte som vanligt då man var trött, förmågan att tänka blev svår. En av informanterna reflekterade kring utmattning, detta förekom flera gånger per dag, och man blev tvungen att vila mellan olika åtgärder t.ex. vid matlagning.

### 8.2.2 Känselrubbningar

Det fanns många olika känselrubbningar i kroppen som informanterna reflekterade över under intervjun. En hade mindre känsel i fötterna, som gjorde att det fanns obehagskänsla samt att det gjorde ont när man skulle gå. En av informanterna berättade om olika störningar i kroppen som skakningar, domningar och svaghet. Informanten berättade också att svagheten förekom i hela vänster sida och detta gjorde att när man gick så följde inte vänstra ben med.

Informanten kommenterade i intervjun att då hon vaknar på morgonen så känner hon igen i kroppen hur dagen kommer att bli. Den dagen finns det inget som blir gjort då kroppen både rycker och skakar.

### 8.2.3 Nedsatt tankeförmåga

”Som ibland har man saker och ting klart för sig, att såhär ska det vara och efter en stund så börjar det bara bli råddigt.”

Informanten förklarade i intervjun om hur saker och ting försvinner, det som är borta så hittar man inte. Detta är en stor förändring för informanten. Tankeförmågan påverkade en annan av informanterna, det blev sämre med närminnet och koncentrationen. Det förekom också i intervjun om handlings förlamning, deltagaren tog upp om att det finns saker som man skulle göra, t.ex. ser på en kaffe kopp men det lämnar vid tanken och ingenting händer.

”Det är som att bilden hakar, tanken som stannar upp emellanåt och att förståelsen av vad som skall göras så är borta.”

Annat som också var svårt för en av informanterna var att se sammanhang eller att se strukturer i någonting. Att hänga med i diskussioner var också svårt för en av deltagarna i intervjun. Det som förekom också i intervjun var att en av informanterna.



### 8.3 Sociala faktorer

Denna kategori valdes för att flera saker som framkom i intervjun lämpade sig som *sociala faktorer*. Under sociala faktorer finns bland annat sådant som hur det sociala livet kan se ut och förändras för en som har sjukdomen MS. Underkategorier som valdes: *Arbete*, *kamrater* och *familj*.

#### 8.3.1 Arbete

En av informanterna berättade i intervjun om kämpandet kring yrket. Då ordinarierietjänsten kom i fråga och arbetet varade i 3 månader innan den fasta sjukskrivningen. Det som också förekom i intervjun som en annan informant berättade var livsförändringen från att man har varit en aktiv person till att varva ner och kanske inte längre återvända till arbetet som man gjorde tidigare, samtidigt om man ser på det positiva så har man fått mera tid för sig själv och att man kan leva med förändringen.

Det som också kom fram som informanten delade med sig var oron över framtiden, att då man inte klarar av att vara i arbetet, att man skulle få en bra pension.

#### 8.3.2 Kamrater

”Alla har samma diagnos och man förstår varandra bättre, vi pratar samma språk”

En av informanterna talade om kamratstödet i intervjun och hur viktigt det är. Informanten berättar också om hur de pratar med varandra vid MS-klubben. De får svar på sina frågor kring olika symtom då det finns flera andra som har likadana problem, och lär sig olika vardagsknep av varandra. En annan av informanterna berättar att stödet av andra inte varit möjlig och återhämtningen varit svår. Detta gjorde att informanten stod på nollinjen länge innan det kändes som att livet blev lättare.

#### 8.3.3 Familj

En av informanterna berättar i intervjun om hur svårt det är att vara en ensam förälder till barn. Allting skall fungera och man har så mycket ansvar som gör att pressen blir så stor. Det finns så mycket som ensam förälder måste ha ansvar över förstås barnen, ekonomin och hushållet. Informanten reflekterar också över hur barn behöver råd om olika saker, de

kommer i nya situationer som föräldern behöver reflekter kring. Men detta kan vara tungt då man har en sjukdom som gör att orken inte räcker till många gånger.

”Att man inte har de här bollplanket som många andra vuxna har”

Infromanten menar med citatet att säga till en annan vuxen om tröttheten slår till att den andra föräldern får ta itu med olika vardags situationer.

## **8.4 Aktiviteter**

Aktiviteter i vardagen kan vara svåra att ta sig igenom för en person som har MS. Respondenten anser att kategorin *aktiviteter* är viktigt att ta med i examensarbetet för att den beskriver hur man tar sig igenom vardagen och reflekterar hur livet har förändrats p.g.a. sjukdomen. Underkategorier till kategorin valdes till: *Transportmedel*, *hushåll* och *hobbyn*.

### **8.4.1 Transportmedel**

En informant talar i intervjun om hur svårt det var att hantera bilen då sjukdomen plötsligt blev värre, och var samtidigt en stor fara i trafiken t.ex. reaktionsförmågan försämrades och det blev svårt att avgöra när väjning för andra trafikanter blev aktuellt. Det framkom i intervjun att användning av moped var till stor hjälp i de sämre skeden av sjukdomen.

Svårigheter att se i mörker förekom också. En av informanterna förklarade hur det blev lättare att se genom att lägga ena handen före ena ögat.

### **8.4.2 Hushåll**

I intervjun framkom att det skulle behöva finnas mera hushålls hjälpmedel. Detta skulle vara till nytta i olika vardagssituationer. En av deltagarna berättade hur svårt det är att tvätta kläder för att tvättmaskinen var ner i källaren. Det fanns inga räck vilket gjorde det till en fara alltid då man skulle ta trapporna ner till källaren. Vardagsysslor som t.ex. uppvärming till huset, transport och att handla mat är svårt både med MS och att vara ensam förälder.

### 8.4.3 Hobbyn

En av informanterna reflekterade hur hobbyn kan vara svårt med en MS-sjukdom t.ex. koncentration på stickning, hur man får det att se bra ut och att det blir på samma sätt som mönstret visar.

”Orken att tänka på hur man skall sticka”

## 8.5 Livets gång med MS

Livets förändring med MS var en stor och viktig fråga i intervjun. Informanterna hade både positiva och negativa tankar kring deras egen sjukdom. I kategorin *livets gång med MS* tar respondenten upp om hur synen på livet ser ut för informanterna.

En av informanterna berättar hur bra livet ser ut nuförtiden. Sjukdomen varit en längre tid och därför har den varit hanterbar. Men det är också mycket som behöver handhas då sjukdomen bryter ut. Informanten berättar också om flera operationer i unga år, då livet var framför en och sjukhustiden varade en längre tid. Tacksamhet för att livet, kommer också fram och hur bra livet kan vara trots MS-sjukdomen.

En annan syn på livet med MS var att inte så mycket hade ändrat efter diagnosen blivit ställd samt att sjukdoms tillståndet skulle ha varit bättre. Vardagen för informanten var oförändrad och att tankar kring hur viktigt det är att ta en sak i taget.

Det som också en av informanterna reflekterade över var försäelse. ”Förståelsen av sjukdomen, att det är någonting som är mitt, och att detta måste accepteras.” Det förekom också oro och rädslor på framtiden hur pensionen kommer att se ut.

## 8.6 Vården i vardagen

Denna kategori *vården i vardagen* valdes för att man skall få en bättre syn på vilken vård och stöd MS drabbade behöver för att allt skall fungera så bra som möjligt i vardagen. Underkategorier som respondenten valde att skriva om är *hjälpmedel* och *assistenter*.

### **8.6.1 Hjälpmedel**

Informanterna tog upp flera hjälpemedel som har varit akutella under deras sjukdom. Skovet för en av informanterna blev så svår att rullstolen blev aktuell från att inga hjälpemedel användes. Efter en tid började promenadkäppar, duschstol, rullator och arbetsstol bli aktuella. I köket är en speciell potatissklarare och en kniv med vinklat skaft viktiga för att underlätta matlagningen. Hjälpemedel kom stegvist för en annan av informanterna. De hjälpemedel som blev aktuella var rullstolen, käppar, och en elektrisk moped.

Det fanns också hjälpemedel som informanterna var i behov av. De hjälpemedel som behövdes mest var hushållshjälpemedel. En av informanterna berättade hur mycket det saknades i huset som skulle underlätta i vardagen. Det var handtag, trappträcken och rampar samt hjälpemedel som behövs i hushållsarbete. Det fanns många åsikter kring handikappservicen och socialarbetaren i kommunen.

### **8.6.2 Assistenten**

En av informanterna var i behov av en assistent som skulle hjälpa i vardagliga situationer. Det kom fram i intervjun vilka stödåtgärder som informanten var i behov av. De var att städa, laga mat, hjälpa till med familjemedlemmar och att det skulle finnas någon som man kunde prata med.

”Att hitta sätt att orka, att ha ett reservhuvud.”

## **8.7 Rehabilitering**

Rehabilitering är en viktig del av vården för den som har sjukdomen MS. Respondenten har valt att sätta allting om rehabilitering under en kategori. Rehabilitering finns i flera olika former. Respondenten valde att endast ta med det som ansågs vara viktigast. Det som kom fram i intervjun var att alla informanter hade varit på Masku en eller flera gånger. Det som har varit aktuellt för informanterna inom rehabiliteringen var bl.a. olika sorters kurser. Både introduktionsdelar, anpassningskurser och belastningskurser. En av informanterna hade varit på en individuell anpassningskurs vid Masku som varade i 7 dagar.

En informant berättade också om ansökningar från FPA kring handikappsbidrag. Om beslutet blir positivt finns det möjlighet att ansöka om individuell fysioterapi, vilket behövs för att få en god rehabilitering. En annan av informanterna har varit på anstaltsrehabilitering vid Masku flera gånger årligen. Anstaltsrehabiliteringen får bra feedback, det sägs bland annat i intervjun att: ”Man får ett skutt varje gång att jobba med sig själv, med intensivträning och fysisk träning.” Informanterna betonar att man borde slippa till Masku direkt när man blir diagnostiserad med MS.

En av informanterna pratar om att anpassningrehabilitering vore bra, helst snabbt efter diagnosen för att bl.a. få svar på frågor, en bättre förståelse av sig själv m.h.a. information om det man funderar på, t.ex. symtomen som sjukdomen medför.

## **9 Tolkning av resultat**

Respondenten tolkar i detta kapitel resultaten från intervjun i jämförelse med de teoretiska utgångspunkterna, den teoretiska bakgrunden och de tidigare forskningarna som tagits upp i examensarbetet.

### **9.1 Sjukdomens debut**

I denna kategori tar respondenten upp vilka de första symtomen som förekommer vid en multipel skleros sjukdom. Informanterna berättar i intervjun om olika symtom som de själva upplevde i början av sjukdomsskedet. Dessa symtom var synnervsinflammation, hög feber, svår influensa samt olika känselstörningar i extremiteterna som t.ex. domningar. Almås m.fl. (2011) berättar att vilka symtom som uppstår vid MS beror på var inflammationen lokaliserat sig i det centrala nervsystemet.

Symtomen som framkommer hos informanterna är vanliga i tidiga stadier av MS och Fagius m.fl. (2007) berättar i deras bok, Multipel skleros, att en synnervsinflammation vanligtvis är en av symtomen som förekommer vid tidiga stadier av MS. Det kommer också fram i boken att känselstörningar är vanliga. Dessa störningar beror på att nervsignaler blockeras och man känner därför av bl.a. domningar.

Informanterna pratade om att det var svårt att inse att de hade MS p.g.a. att symtomen kom i vågor och försvann efter en tid. Detta kan förklaras av att inflammationerna som orsakas

av multipel skleros kommer i vågor, s.k. skov. Fagius m.fl. (2007) förklarar att inflammationerna förorsakar en vattenansamling och svullnad, som kan störa myelinets funktion tillfälligt, vilket skadar nervfibern som så småningom återhämtar sig och symtomen försvinner gradvist.

## **9.2 Symtom som MS medför**

I resultatet kommer det fram vilka de vanligaste symtomen som informanterna drabbades av vid multipel skleros. I intervjun framkommer det att tröttheten var ett av de symtom som informanterna hade gemensamt. I artikeln av Paltamaa m.fl. (2006) visades vilka tre symtom som individerna var mest påverkade av i det dagliga livet. Tröttheten var det vanligaste symtomet som påverkade vardagen. De två andra symtomen som hade störst inverkan var balansproblem och gångbesvär. I en annan artikel, skriven av Shevil & Finlayson (2006) visades det att deltagarna hade svarat att de vanligaste symtomen som förekom p.g.a. deras MS var trötthet, balansproblem, svaghet, domningar och spasticitet. I intervjun förklarade informanterna också vilka symtom som påverkade dem. Det förekom olika känselrubbingar i kroppen som t.ex. skakningar, domningar och svaghet.

## **9.3 Sociala faktorer**

Informanterna pratade om sociala faktorer som arbete, familj och kamrater i intervjun. En av informanterna var ensamstående förälder till flera barn och tog själv hand om det mesta i hushållet. Informanterna betonar hur viktigt det är med kamratstödgrupper där man kan diskutera med andra i samma situation och dela med sig av livet.

I Paltamaas m.fl. (2006) artikel fick man fram att de flesta individer med MS bor hemma med familj eller själva. Den största delen av individerna klarar sig helt själv i egenvården och ungefär hälften klarar av familjelivet bra. Endast 40% av patienterna i studien deltog i arbetslivet. Det som informanterna berättade i intervjun hur kämpigt det var kring yrket. I Shevil & Finlaysons (2006) studie visades att kognitiva förändringar som förekommer hos MS-patienter hade effekter på deltagarnas sociala, emotionella och ekonomiska livssituation och att de tog hjälp av familj och andra hjälpmedel för att klara av dessa uppgifter. En av informanterna tog upp i intervjun hur svårt det var att vara ensam förälder till sina barn.

De kognitiva förändringarna har en betydelsefull påverkan av hur personer med MS fungerar i deras dagliga liv, uppehåller sin roll och hur de upplever sin livskvalitet.

## 9.4 Aktiviteter

I resultatet från intervjun berättar informanterna om olika aktiviteter som kan bli svårt att hantera då man har Multipel skleros. Det kan bli svårt att hantera fordon, vardagliga hushållssysslor och olika hobbyn. Kirkevold (1994) förklarar Orems egenvårdsteori i vilken hon berättar om individens initiativ till att göra aktiviteter för syftet att bevara livet, hälsan och välbefinnandet. I intervjun framkom det t.ex. hur informanterna får kämpa med att utföra sysslor i hemmet, och att hantera familjrollen som förälder. Orem beskriver också människans universella egenvårdsbehov som hör ihop med antagandet att personer måste utföra åtgärder för att bevara sina mänskliga funktioner, vilket kan jämföras med informanternas ihållighet med att t.ex. köra bil fastän det är svårt.

Informanterna pratade om att måsta ge upp arbetet och en nedvarvning i bland annat hobbyn p.g.a. sjukdomen. I artikeln som Motl & McAuley (2011) gjort sägs det att förändring i den fysiska aktiviteten har ett samband med en förändring av handikapp under en tid. Individer med ett större handikapp hade en större minskning av fysisk aktivitet, men den grundläggande fysiska aktiviteten visade ingen förändring av handikappet.

## 9.5 Livets gång med MS

I denna kategorins resultat tar respondenten upp om hur synen på livet ser ut för informanterna som har MS. Livet varierar för informanterna, vissa accepterade sjukdomen på ett bättre sätt. Kirkevold (1994) definierar de utvecklingsmässiga egenvårdsbehoven i Orems egenvårdsteori som bygger på antagandet om att människans utveckling pågår från att man föds till att man dör, samt att det finns speciella faktorer som stödjer denna utveckling. Detta stöds bl.a. av hur man som person måste utvecklas och anpassa sig för att kunna överleva när man får en sjukdom, t.ex. MS. I intervjun kommer det fram att förståelsen till sjukdomen är något som är viktigt. Det som också sades i intervjun är att det är viktigt att vara tacksam.

Lerdahl m.fl (2009) gjorde en undersökning i vilken man konstaterade att patienter som hade en lägre social funktionsförmåga upplevde en försämring av deras sjukdomsgrad,

medan patienter med en stabil social förmåga inte upplevde samma försämring. Individerna upplevde en försämring av sin fysiska funktionalitet och begränsningar i uppgiftshantering p.g.a. sina emotionella problem av MS sjukdomen. Denna teori stöds delvis av resultaten i intervjun, men det är också mycket individuellt hur sjukdomen hanteras.

## 9.6 Vården i vardagen

Respondenten tog upp i denna kategori om olika hjälpmedel som informanterna har använt sig av under sjukdomen. Här förekommer också vilka hjälpmedel som informanterna skulle vara i behov av. I denna kategori kommer det fram lite om assistenter, hur viktiga de är för personer med MS.

Sundelöf-Andersson (2012) beskriver vad ett hjälpmedel är. Hjälpmedel som hälso- och sjukvården bidrar med är personliga hjälpmedel som har provats ut för personers individuella behov. De riktlinjer som är vägledande vid val av hjälpmedel är att personen själv klarar av det dagliga livet såväl inom- som utomhus. Att det tas hänsyn till personens ålder, funktionsnedsättning, balanskontroll och koordination. Kirkevold (1994) skriver om att Orem nämner att alla professionella hjälpare t.ex. sjukskötare använder sig av fem allmänna typer av hjälpmetoder: Att handla eller utföra istället för en annan person, vägleda en annan person, stödja en annan person, skapa en utvecklande miljö och undervisa en annan person.

I artikeln som är skriven av Buchanan m.fl. (2010) kommer det fram i resultatet att 91% av patienterna med MS, använder olika hjälpmedel som t.ex. stavar, rullstolar och el mopeder. Ungefär 74% av vårdgivarna rapporterade också att patienterna använder olika sorter av hemmamodifikationer t.ex. rullstols rampar, stödstångar och dörröppningsmodifikationer. Det frågades också vilka hjälpmedel som skulle underlätta vården. Vårdgivarna (86%) svarade att rörelsehjälp skulle underlätta vården av MS-patienterna. I respondentens intervju berättar informanterna om vilka egna hjälpmedel som var viktiga i vardagen. Informanterna använde t.ex. promenadkäppar, rullstol, rullator, duschstol och arbetsstol. Hjälpmedel i hushållet var knivar med vinklade skaft och speciella potatisskalare. De hjälpmedel som informanterna saknade i sina hem var bl.a. stödstångar, rampar och kökshjälpmedel.



## 9.7 Rehabilitering

Informanterna berättade om deras rehabiliteringserfarenheter och tillgången till dessa tjänster. Alla informanterna hade varit på anstaltsrehabilitering vid Masku. De pratade om hur länge rehabiliteringsperioderna varat, och vad de tyckte om dem. De påpekade också flera gånger hur viktigt det skulle vara att slippa på rehabilitering så fort som möjligt efter sjukdomsdebuten.

Sundelöf-Andersson (2012) skriver att målet med rehabilitering är att personen i så stor utsträckning som möjligt ska uppnå en ökad livskvalitet och funktionsförmåga. Samt en känsla av självständighet och delaktighet i samhällslivet på olika villkor. Målet är att patienten ska kunna hantera situationen och man vill hitta fungerande strategier för att återfå, bibehålla eller förbättra funktionsnivån hos dem.

Buchanan m.fl. (2010) får i sin studie fram att de informella vårdgivarna var missnöjda med tillgängligheten till hälsovård i hemmet för personer med MS och rehabiliteringstjänster. I intervjun framkom det också missnöje om tillgängligheten för rehabilitering, och hur svårt det är att slippa på den.

## 10 Kritisk granskning

I denna kategori kommer examensarbetet kritisk granskas mot Larssons kvalitetskriterier och kvalitativ metod (1994). I den kritiska granskningen kommer respondenten att ta upp om perspektivmedvetenhet, etisk värde, innebördsrikedom och pragmatiska kriterier.

### 10.1 Perspektivmedvetenhet

Inom perspektivmedvetenhet berättar Larsson (1994, 165-166) att det alltid finns en tolkning i det meningsfulla tänkandet. Fakta är perspektivberoende. Redan vid första mötet med det som tolkas har man en föreställning kring vad detta betyder, personen har en förförståelse. Senare i tolkningsprocessen förändras förförståelsen och genom detta gör man utgångspunkten för tolkningen tydlig. Redovisningen av förförståelsen kan man göra på olika sätt, man kan redovisa genom att förförståelsen blir ett kvalitetskrav och redovisningen kan bli svår. Det som kan bli svårt är att man bokstavligen redovisar hela sin förförståelse och allt som man har tänkt sig ska påverka tolkningen. I praktiken handlar det

om att avgränsa sig till det som är rimligt relevant. Det kan också handla om att redovisa forskningsläget, olika hypoteser eller tolkningar som tidigare formulerats. Det finns också andra varianter att redovisa förförståelsen. Detta kan göras genom att man tolkar utifrån den valda teorin, t.ex. psykoanalytisk var man deklarerar valet öppet. Den tredje möjligheten är att man redovisar sin förförståelse genom att deklarerar personliga erfarenheter som resulterat i forskarens förförståelse av det som skall tolkas.

Genom personliga erfarenheter har respondenten fått mera kunskap om ämnet MS. Respondenten har också allmän kunskap om sjukdomen från studier och arbetslivet. För att få en grundligare förståelse för ämnet så har bakgrundsforskning samt forskning av tidigare studier gjorts. Respondenten har valt att skriva om detta i examensarbetet för att få mera information om ämnet och för att det blir allt fler personer som drabbas av multipel skleros eftersom sjukdomen blir allt vanligare.

## **10.2 Etiskt värde**

Etiskt värde är enligt Larsson (1994, 171) en betydelsefull aspekt i en vetenskaplig studie som visar upp en god etik. Enligt humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådets bestämmelser skall forskningens intresse att få ny kunskap vägas mot kravet för att skydda individer som har deltagit i studier. I olika fallstudier kommer man mycket nära människor och det kan integritetsmässigt kränkas. Det är viktigt att man anonymiserar individer, platser eller institutioner så dessa inte kan identifieras. Det får inte förekomma är lögn, det man söker är sanning. Det som är viktigt i kvalitativa vetenskapliga arbeten, är att man inte fuskar kring det man själv uppfattar som sant.

Respondenten har i intervjuens resultat tagit alla etiska aspekter i beaktande, först har respondenten talat med alla informanterna per telefon och förklarat hur intervjun kommer att genomföras och hur det kommer att framföras i resultatet. Muntligt förklarades att alla deltagare kommer att vara anonyma, samt ett löfte om konfidentialitet gjordes. Det uppgavs också per telefon att informanterna när som helst hade möjlighet dra sig ur intervjun. Efter detta skickades ett skriftligt samtycke som alla deltagarna fick se och godkänna före intervjun.

Ett brev där det framkom vem respondenten är, syftet med examensarbetet och information om hur intervjun kommer att genomföras skickades ut, som informanterna fick läsa

igenom det innan intervjun. Vid intervjutillfället försäkrades informanterna om att de får dra sig ur intervjun om de vill och respondenten frågade om oklarheter fanns.

### **10.3 Innebördsrikedom**

Larsson (1994, 172-173) förklarar att vid kvalitativa studier handlar resultatet ofta om att utforma något på ett sätt att nya innebörder uppstår. Därför måste man ha uppmärksamhet på hur innebörden skapas. Beskrivningarna skall vara fylliga annars förlorar man analysens innebörd, man vet inte riktigt vad beskrivningen betyder.

Fallstudiernas fördel ligger ofta i att någon tar del av den och använder den i sitt eget sammanhang. Det gör att läsaren har tillgång till en rik beskrivning i fallstudien och att man kan bedöma hur sin egen situation liknar det som beskrivs i fallstudien. Inom den fenomenografiska traditionen hittar man en motsvarande tankegång, kategorier som beskriver uppfattningen skall vara rika med det väsentliga med nyanser i behåll. Det är viktigt att lyfta fram det som är unikt för detta specifika fenomen.

Respondenten tänkte igenom noga vad examensarbetet skulle handla om och hur de olika kategorierna skulle läggas upp. Litteraturen till examensarbetet valdes noggrant för att få en bred kunskap kring ämnet.

Frågeställningarna som förekommer i arbetet har noga övervägts när respondenten sökt efter information och när intervjufrågorna skapades. Informationen som respondenten har fått från intervjun analyserades noggrant utifrån frågorna som ställdes. Genom innehållsanalysen fick respondenten fram de viktigaste kategorierna till resultatet.

### **10.4 Det pragmatiska kriteriet**

Larsson (1994, 185-186), tar upp om det pragmatiska kriteriet vilket är ett validitetskriterie som lägger vikten på konsekvensen av de resultat som skapas i en kvalitativ studie. Larsson hänvisar till Howe och Eisenhart som föreslår ett av sina kriterier ”externt värde” som betyder vilket värde forskningen har för praktiken. Det pragmatiska kriteriet kan förklaras som: Analysens kvalitet är styrd av vilken utsträckning undervisningen sker utifrån de beskrivna uppfattningarna som resulterar i ökad förståelse i ett visst innehåll.

Meningen med detta examensarbete är att få fram mera information och kunskap om sjukdomen MS till de personer som har MS, och allmänheten som vill lära sig mera om ämnet. Respondenten tycker att det pragmatiska kriteriet uppfylls genom en ökad förståelse kring ämnet. Respondenten hoppas att de som läser detta examensarbete har nytta av informationen som examensarbetet ger och att det ska kunna användas för allmänt kunskapssyfte.

## 11 Diskussion

Examensarbetet handlar om sjukdomen multipel skleros. Huvudfrågeställningarna i examensarbetet var: Vad händer i kroppen vid en MS-sjukdom? Hur har livet förändrats efter man har fått diagnosen MS? Hur ser vården ut i hemmet för en MS-patient? Examensarbetets syfte var att få fram mera information kring sjukdomens förlopp och vilka livsförändringar sjukdomen medför, samt hur vården i hemmet ser ut och som möjligen kan förbättras för patienten.

I examensarbetet gjordes en fokusgruppintervju med 3 deltagare som hade MS från Vasa MS-förening. Föreningens ordförande gav exempel på informanter som kunde delta i intervjun. Efter detta tog respondenten kontakt med informanterna och fråga om de ville delta i intervjun och hur den kommer att genomföras. Resultatet från intervjun analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys där kategorier delades upp. Resultatet ansågs besvara frågeställningarna väl och uppfylla syftet med examensarbetet enligt respondenten. Resultatet för intervjun tycker respondenten är bra. Det finns den information som behövs och att de frågor som ställdes till intervjun besvarades på ett bra sätt. Respondenten kunde kanske ha fått ett bättre resultat genom att göra enskilda intervjuer med informanterna som deltog, men då skulle analysen kanske ha blivit svårare att genomföra.

Respondenten ville ha en intervju med flera olika synvinklar och ville därför ha med informanter med olika sjukdomsförlopp och olika erfarenheter av sjukdomen. Respondenten valde att använda sig av en fokusgruppintervju för att få fram flera olika synvinklar och åsikter om sjukdomen, samt för att få fram olika samstämmigheter och olikheter i resultatet.

Det som vill lyftas fram från resultatet är bl.a. att de första symtomen som förekommer oftast är kroppsliga symtom. De olika symtomen som förekom hos informanterna var främst trötthet, svaghet i kroppen och nedsatt tankeförmåga. Livet hos informanterna kunde ändra mycket under sjukdomstiden. Dessa förändringar kunde gälla aktiviteter, familjen, arbetet. Det förekom olika förhinder i vardagen p.g.a. sjukdomen t.ex. svårigheter med hushållssysslor. Det finns många olika hjälpmedel som kan vara till nytta och göra vardagen lättare. Det kom fram att rehabiliteringen är en viktig del för en person som har sjukdomen MS. I intervjun framkom det att informanterna hade besökt rehabiliteringsanstalten Masku. Informanterna berättade i intervjun att de hade varit på flera olika rehabiliteringskurser. Resultatet från intervjun stämde relativt bra med den teoretiska utgångspunkten, teorins bakgrund och de tidigare forskningarna.

Det som respondenten skulle ha kunnat göra annorlunda var att hitta en annan teoretisk utgångspunkt som bättre skulle motsvara frågeställningarna. Respondenten anser att den tidigare forskningen har gett den information som ville uppnås. Med detta examensarbete lärde sig respondenten mycket om sjukdomen MS och de olika drabbade personernas syn på sjukdomen. Det som respondenten tycker är bra med detta examensarbete är att informanterna har fått berätta hur livet med MS påverkar dem och att de har också fått höra andras erfarenheter av sjukdomen. Det gör att respondenten får en syn hur personer med MS får hjälp av andra genom deras erfarenheter och kunskap. Respondenten fick också en bättre blick över hur det är att drabbas av en neurologisk sjukdom. Examensarbetet kunde utvecklas vidare genom att få mera information om hur andra patientgrupper hanterar sin MS. Dessa kunde vara unga, äldre, personer med en annan sjukdom, arbetserfarenhetsskillnader.

## Källförteckning

- Almås H., Stubberud D-G., Grønseth R. (2011). *Klinisk omvårdnad*. 2 uppl. Stockholm: Liber.
- Bell J. (2006). *Introduktion till forskningsmetodik*. Fjärde upplagan. Studentlitteratur.
- Buchanan R., Radin D., Chakravorty B.J., Tyry T. (2010). *Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life*. *Disability and Rehabilitation*, 32(6), 500-510.
- Duodecim (2010). *MS-tauti (multipeliskleroosi)* online: <http://tervyskirjasto.fi>
- Fagius J., Andersen O., Hillert J., Olsson T., Sandberg M. (2007). *Multipel Skleros*. Karolinska Institutet University Press.
- Fagius J. & Aquilonius S-M. (2006). *Neurologi*. Stockholm: Liber.
- Jaatinen T. & Raudasoja J. (2004). *Våra vanligaste sjukdomar*. Helsingfors: Utbildningsstyrelsen.
- Jacobsen D.I. (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring*. Studentlitteratur.
- Kirkevold M. (1994). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale S. & Brinkmann S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2:a upplagan. Studentlitteratur AB.
- Kyngäs H. & Vanhanen L. (1999). *Sisällön analyysi*. *Hoitotiede* 11 (1), 3-12.
- Landt blom A-E., Ekblad B. (u.å.). *Att leva med MS ett studiecirkelmaterial om multipel skleros*. Järfälla: Schering Nordiska AB.
- Lerdal A., Celcius E.G. & Moum T. (2009). *Perceptions of illness and its development in patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study*. *Journal of advanced nursing* 65 (1), 184-192.
- Motl R.W. & McAuley E. (2011) *Association between change in physical activity and short term disability progression in multiple sclerosis*. *J Rehabil Med* 43, 305-310.

Nyberg R. & Tidström A. (2012). *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson H. & Sörensen S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 3:e upplagan. Liber.

Paltamaa J., Sarasoja T., Wikström J., Mälkiä E. (2006). *Physical functioning in Multiple Sclerosis: A population-based study in central Finland*. J Rehabil Med 38, 339-345.

Riska L-M. (2005). *Knäppa knappar och lingonsylt- En diagnostiserads tankar om MS*. Forsbergs tryckeri.

Shevil E. & Finlayson M. (2006). *Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life*. Disability and Rehabilitation, 28(12), 779-788.

Starrin B. & Svensson P-G. (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Sundelöf-Andersson S. (2012). *Rehabilitering i vårdarbetet: En handbok*. Studentlitteratur AB.

Vasanejdens MS-förening (u.å). *Vasanejdens MS-förening ry*. online: <http://www.ms-vaasa.fi/sv>

Winborg L. (2003). *Handbok för MS- Sjuka*. Stockholm.

Bilagor

**Bilaga 1(3)**

Hej!

Mitt namn är Jenny Haverinen och studerar tredje året till sjukskötare på Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Mitt examensarbete kommer att handla om Multipel skleros och rehabilitering.

Syftet med examensarbetet är att undersöka hur människors liv förändras med en neurologisk sjukdom, hur patienten klarar sig i hemmiljö och vilka hjälpmedel som behövs för att få vardagen att fungera. Studien utförs till de patienter som har sjukdomen MS. Examensarbetet är en kvalitativ studie.

Intervjun kommer att bandas in med en bandspelare, renskrivas och sedan förstöras. Att delta i intervjun är frivilligt. Deltagarna i intervjun kommer att bestå anonyma. I arbetet kommer deltagarnas svar att redovisas, men de ändras om så att deltagarnas identiteter förblir anonyma. Materialet från intervjun används endast av skribenten. Denna intervju kommer att redovisas som resultat i examensarbetet. Mina handledare för examensarbetet från Yrkeshögskolan Novia är Barbro Mattson-Lidsle och Lena Sandén Eriksson.

Med vänliga hälsningar,

Jenny Haverinen

Tel. 0400-753493

Handledare:

Barbro Mattson-Lidsle

Tel. 3285338

Lena Sandén-Eriksson

Tel. 3285342



**Bilaga 2(3)****Samtycke till deltagande av intervjun**

Deltagarna i intervjun kommer fram i mitt examensarbete på följande sätt: kön, ålder och att de är deltagare i MS föreningen i Vasa. Intervju formen som används är fokusgrupp intervju. Deltagande i denna intervju är frivilligt. Som deltagare har man möjlighet att dra sig ur när som helst. Skribenten önskar att det som diskuteras i intervjun stannar inom gruppen och inte förs vidare. Tystnadsplikten gäller även mig som intervjuare.

Jag ber om ert godkännande för att resultatet från intervjun får redovisas i mitt examensarbete.

Deltagarens namn

Datum

---

Underskrift

---

Jenny Haverinen

Tel. 0400-753493

Handledare:

Barbro Mattsson-Lidsle

Tel. 3285338

Lena Sandén-Eriksson

Tel. 3285342

**Bilaga 3(3)**

Frågor till Intervjun.

1. När fick du reda på att du har insjuknat i sjukdomen Multipel skleros?
  - a. Hur länge har du haft sjukdomen?
  - b. Hur märkte du att du hade MS?
  
2. Vilka kroppsliga symtom har du drabbats av?
  - a. Själsliga symtom? Psykiska symtom?
  - b. Vilka av symtomen påverkar dig mest?
  
3. Använder du hjälpmedel i vardagen? Isåfall vilka hjälpmedel?
  - a. När började du använda hjälpmedel?
  - b. Finns det hjälpmedel som du skulle ha nytta av men som du ej ännu använder?
  
4. Vilken typ av rehabilitering har varit aktuell för dig?
  - a. Vad tänker du kring rehabilitering?
  
5. Hur ser ditt liv ut idag? Vad är viktigt för dig i livet?
  - a. Vad tänker du kring MS sjukdomen idag?