

# **Hur multipel skleros påverkar arbetet**

Kvalitativ semistrukturerad intervjustudie

Otto Wahlroos

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Ort Vasa Årtal 2023

## **EXAMENSARBETE**

Författare: Otto Wahlroos

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Camilla Mattjus

Titel: Hur multipel skleros påverkar arbetet – En kvalitativ semistrukturerad intervjustudie

---

Datum: 16.11.2023    Sidantal: 17    Bilagor: 3

---

### **Abstrakt**

Syftet med den här studien är att undersöka hur sjukdomen Multipel skleros kan påverka arbetslivet och det psykiska och fysiska välmåendet.

Den här studien gjordes genom semistrukturerade intervjuer som insamlingsmetod och analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Informanterna i den här studien var tre kvinnor som lever med sjukdomen Multipel skleros. Till den teoretiska utgångspunkten användes Dorothea E. Orems vårdnadsteori.

I resultatet kom det fram att sjukdomen MS påverkar varje individ olika och den påverkar inte bara kroppen utan också det psykiska och fysiska välmåendet. Trötthet och stress var två symptom som kom upp flera gånger i resultatet. Träning kan lindra symptom för vissa individer. Det varierar från dag till dag hur MS påverkar arbetslivet. Det är viktigt att känna av signaler från kroppen när den behöver längre pauser i arbetet.

---

Språk: svenska

Nyckelord: Multipel skleros, psykiska, fysiska, trötthet.

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Otto Wahlroos

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Camilla Mattjus

Title: How multiple sclerosis affects work- A qualitative semistructured interview study

---

Date 13.11.2023 Number of pages: 17

Appendices: 3

---

### **Abstract**

The purpose of this study is to investigate how the disease Multiple sclerosis can affect working life, mental and physical well-being.

This study was conducted through semi-structured interviews as a collection method and analyzed through a qualitative content analysis. The informants in this study were three women living with the disease Multiple Sclerosis. Dorothea E. Orem's nursing theory was used as the theoretical starting point.

The results showed that the disease MS affect each individual differently and it affect not only the body but also the mental and physical well-being. Fatigue and stress were two symptoms that came up several times in the results. Exercise can relieve symptoms for some individuals. It varies from day to day how MS affects working life. It is important to sense signals from the body when it needs longer breaks at work.

---

Language: Swedish

Key words: Multiple sclerosis, mental, physical, fatigue.

## Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund .....	2
2.1	Vad är Multipel Skleros? .....	2
2.2	Vad är skov? .....	3
2.3	Symptom och faktorer .....	3
2.4	Följder av MS .....	5
2.4.1	Begränsad energi .....	5
2.4.2	Arbete och MS.....	5
2.5	Graviditet .....	5
2.6	MS och psykiska hälsan.....	6
3	Diagnostik.....	6
3.1	Medicinsk behandling.....	7
3.1.1	Behandling av akuta skov.....	7
3.1.2	Icke farmakologisk behandling .....	7
4	Teoretiska utgångspunkt.....	8
5	Syfte och frågeställningar.....	8
6	Metod.....	9
6.1	Urval av informanter.....	9
6.2	Intervjumetod.....	9
6.3	Dataanalys.....	9
6.4	Etiska överväganden .....	10
7	Resultat .....	10
7.1	Diagnosens uppkomst .....	11
7.2	Påverkan på den psykiska, fysiska hälsan och vardagen .....	11

7.2.1	Trötthet .....	12
7.2.2	Psykiska påverkan .....	12
7.2.3	Fysiska påverkan .....	12
7.3	Stöd från arbetslivet .....	12
7.3.1	Stöd i arbetet.....	13
7.3.2	Egna tankar kring sjukdomen .....	13
8	Diskussion .....	14
8.1	Metoddiskussion .....	14
8.2	Resultatdiskussion .....	14
9	Slutsats.....	15
10	Referenser.....	16

## 1 Inledning

Multipel skleros (MS) är en sjukdom som påverkar hjärnan, ryggmärgen och det centrala nervsystemet. Vid de så kallade MS- attacker så attackerar immunsystemet det skyddande höljet runt nervtrådarna som heter myelit som i sin tur gör att nervsignaler blockeras eller fördröjs. Symptom på detta kan vara förändrad känsla i armar, ben eller båda. Synen kan också påverkas i ett tidigt skede. Eftersom man har blivit bättre på att diagnostisera MS och det har blivit vanligare, så är det viktigt att läsa sig in på ämnet och få mera information och fakta för att kunna utföra en god vård och förstå vilka problem som uppkommer med multipel skleros. MS är en kronisk inflammatorisk demyeliniserande sjukdom i centrala nervsystemet, vilket innebär att det är en autoimmun sjukdom där organismen bildar antikroppar mot sina egna vävnader. (Neuroliitto, 2022).

I Finland finns det cirka 12 000 människor som lever med sjukdomen MS. Den är den vanligaste sjukdomen av de neurologiska bland unga vuxna i Finland. Det är sällsynt att man insjuknar i MS före man fyllt 16 år eller efter 60 års åldern. Det är vanligare hos kvinnor att drabbas av MS än hos män. Det som kommer att tas upp i detta examensarbete är hur det påverkar arbetet att leva med MS och även hur det kan påverka det psykiska och fysiska välmåendet med att leva med MS. De flesta tänker att MS skulle påverka arbetet på olika sätt fastän det inte alls behöver vara så. Sjukdomen MS påverkar inte automatiskt arbetsförmågan negativt och många personer som lever med MS kan obehindrat jobba en stor del av sitt arbetsliv. Ungefär var tredje person upplever att MS inte alls påverkar arbetet. (Neuroliitto, 2020).

Cirka 80% av personer som lever med MS upplever att trötthet är det mest besvärande symptomet. Upplevelsen av trötthet är förstås individuellt beroende hur mycket människa behöver planera sin vardag och arbetsdag när man lever med MS. Oavsett så är planeringen av vardagen något som kräver energin av en som lever med MS. Tröttheten kallas också för "fatigue" på engelska. Forskningen visar att det finns ett samband mellan fatigue, depression och smärta. Därför tas det upp i detta examensarbete om hur det är att leva med MS och hur det kan påverka eller påverkar det psykiska och fysiska välmåendet i vardagen och arbetslivet. Det är viktigt att ta upp dessa faktorer eftersom man blir bättre på att diagnostisera MS än tidigare och MS diagnoser blir flera i Finland. (snpf, 2019).

## 2 Bakgrund

Detta kapitel kommer att gå in djupare på vad MS är för något och hur det påverkar kroppen. Det kommer också att tas upp hur det påverkar det psykiska och fysiska välmåendet. Vidare kommer det även att tas upp hur sjukdomen upplevs påverka det vardagliga livet.

### 2.1 Vad är Multipel Skleros?

Multipel Skleros är en autoimmun sjukdom i centrala nervsystemet där organismen bildar antikroppar mot sina egna vävnader. Cirka 12 000 finländare lider av MS och det finns cirka 2,8 miljoner människor med MS i hela världen. De flesta som drabbas av MS är personer mellan 20 och 40 år, 70% av fallen är kvinnor. Hos den som insjuknar i MS blir nerverna, hjärnan och ryggmärgen skadade på grund av att immunförsvaret inte fungerar. Vårt immunförsvar består av ett skyddande fettlager som också kallas myelinet och det skyddar våra nervtrådar. Det är myelinet som sjukdomen MS attackerar när vi talar om att MS attackerar vårt eget immunförsvar. (Neuroliitto, 2022).

Det finns fortfarande ingen behandling som botar MS men behandlingen man får består mestadels av att minska sjukdomsaktiviteten. Livskvaliteten kan påverkas hos en människa som får diagnosen MS. (Neuroliitto, 2022).

Det finns flera olika varianter av MS vilket innebär att det varierar mycket mellan olika personer. En del av MS varianterna kan vara lindriga och andra kan vara mer aggressiva. De vanligaste symtomen är värk, domningar, trötthet och att man tappar känslan i kroppen. Vilka symptom man får beror på vilka nervtrådar som blir inflammerade. Ett exempel är om synnerven blivit inflamerad så kan man få problem med synen. Andra symptom som kan förekomma är inkontinens, humörsvängningar, depression, balanssvårigheter och spasticitet som innebär att musklerna blir spända och svaga och som medför nedsatt rörlighet. Tal, sväljsvårigheter och kognitiva problem kan också förekomma vid MS. (Internetmedicin, 2022).

Det är svårt att förutsäga förloppet av MS på grund av att i början av sjukdomen så är det vanligt att få symptom från olika delar av centrala nervsystemet. De här symtomen kan komma och gå i olika former av skov. Ett skov innebär att det är en akut inflammation i det centrala nervsystemet som då ger en akut försämring av en funktion i kroppen till exempel

balansvårigheter. Det finns också något som heter sekundär progressiv MS vilket innebär att antalet skov avtar men att vissa restsymtom kan lämna kvar efter tidigare skov som i sin tur gör att sjukdomen övergår till ett mer kroniskt skede med gradvis försämring och allvarligare symtom. Symptomen kan till exempel vara domningar, kognitiva problem och förlamning. Eftersom det finns sekundär progressiv ms finns det också primär progressiv ms som i sin tur är en mera ovanligare form utav skov. Vid den här formen av MS så förekommer det en fortlöpande försämring av kroppsfunktionerna. Till sist har vi Benign ms som då är lindrig MS men det förekommer nästan inga funktionsnedsättningar med denna typ. (Internetmedicin, 2022). Forskningen har visat vid kontrollerade studier att icke levande vacciner eller MPR-vacciner leder till att sjukdomen bryts ut. Det undviks vaccinationer när MS är i ett aktivt skede hos en individ. (THL, 2021).

## **2.2 Vad är skov?**

Ett skov så är en akut inflammation i det centrala nervsystemet som ger en akut försämring av en funktion i kroppen till exempel balansvårigheter. Det finns också något som heter sekundär progressiv MS som är då antalet skov avtar men att vissa restsymtom kan lämna kvar från tidigare skov som i sin tur bidrar till att sjukdomen övergår till ett mer kroniskt skede med gradvis försämring och allvarligare symtom. Där är också symtomen till exempel domningar, kognitiva problem och förlamning. Eftersom det finns sekundär progressiv ms finns det också primär progressiv ms som i sin tur är en mera ovanligare form utav skov. Vid denna form av ms så förekommer det en fortlöpande försämring av kroppsfunktionerna. Till sist har vi benign MS som då är lindrig MS men hos denna typ förekommer nästan inga funktionsnedsättningar. (Duodecim, 2021).

## **2.3 Symptom och faktorer**

Nyare och intensivare forskning har idag lett till att man har omvärderat tidigare syn på MS. Idag så vet forskare mycket mera om riskfaktorer och skyddsfaktorer. Det nya synsättet har lett till omvärdering av behandlingen av sjukdomen. Man har fått mera kunskap om hur man



kan skydda sig mot sjukdomen men också hur man kan bromsa den. Man har också börjat förstå mer om mekanismerna bakom MS. (Ki, 2016).

För 20 år sedan så visste man inte riktigt hur man skulle vårda och vad som var symptom på MS. Nu har man fått mera information och fakta om läkemedel som hjälper till att bromsa sjukdomen. Sedan år 2006 så har man hittat och godkänt sju nya läkemedel som används för att bromsa MS-sjukdomen. Eftersom det ur medicinskt synvinkel har gått framåt de senaste åren så har man också fått mera information och fakta om vilka genetiska och vilka livsstilsfaktorer som ökar risken av att drabbas av MS. I och med den genetiska forskningen man har gjort så har man kunnat komma fram till att det finns ett antal viktiga gener men den allra viktigaste genvarianten kallas "HLA DRB15". De som har denna variant så har 2-4 gånger högre risk att utveckla MS än en person utan denna genvariant. (Neuro).

Det har framkommit en kraftig ökning av kunskapen gällande livsstilsfaktorer. Forskningen har visat att de tre vanligaste faktorerna som kan ge en ökad risk att utveckla sjukdomen så är rökning, låg halt av D-vitamin och obesitet. Rökning är en extra stor riskfaktor, cirka tio gånger högre risk att få MS om en person med genvarianten "HLA DRB15" röker. Rökningen är den största risken som man känner till i dagens läge. (Ki, 2016).

Man vet dock inte exakt vad som orsakar MS, men man tror att det är en kombination av livsstilsfaktorer och genetiska faktorer. Ärftligheten är låg vid MS, cirka två procent. Forskningen har inte hittat någon genvariant som förklarar varför man drabbas av MS. (Ki, 2016).

Forskningen visar att sjukdomen MS förekommer mera på norra halvklotet. Norden, Storbritannien och Nordamerika hör till högriskområdena. Nya forskningar har visat att vissa virus kan utlösa sjukdomen. Epstein-Barr virus är en av de vanligaste viruset människan kan drabbas av. Viruset dyker upp överallt i världen och de flesta individerna drabbas nångång under deras livstid av viruset. Symptomen kan vara, trötthet, feber och sjuk hals. Forskare har länge trott att Epstein-Barr viruset kan trigga igång MS och nu har forskare fått fram resultat genom en studie att det finns ett samband. Forskarnas studie bestod av att de tog blodprover av 10 miljoner personer inom militären i USA. Cirka 1000 av deltagarna utvecklade MS och de hade alla testad negativt för antikroppar mot Epstein-Barr viruset. Slutligen kunde de inte vara säkra på att viruset orsakade MS hos individerna. (newscientist, 2022).

Många unga med MS utvecklar emotionella reaktioner såsom sorg, nedstämdhet och oro. Det här emotionella reaktionerna kan leda till ångest och depression. Det är svårt att förutspå hur sjukdomen kommer att påverka den enskilda individen. Psykisk ohälsa är vanligare än man tror vid neurologiska sjukdomar jämfört med andra fysiska sjukdomar. En kronisk sjukdom som MS påverkar människan på ett emotionellt plan. Forskning har bevisat att ångest och depression är relaterade till personer med upplevda kognitiva svårigheter. Nästan alla personer som lider av MS så lider också av trötthet, de flesta upplever detta som ett besvärande symtom. (Ki, 2016).

## **2.4 Följder av MS**

Det kan förekomma flera olika följder av MS och det är individuellt. Skribenten har valt att skriva om några i detta kapitel.

### **2.4.1 Begränsad energi**

Trötthet är ett av de vanligaste symptomen för människor som lever med MS. Det kan ha en negativ påverkan på livet då trötthet är ett symptom som kan orsaka störningar i vardagliga livet hos människor som lever med MS. Forskare menar att tröttheten påverkar den psykiska och fysiska hälsan på grund av att det kan utlösa symtom för sjukdomen. (Van Denend et al., 2023).

### **2.4.2 Arbete och MS**

Kombination av arbete och MS är alltid svårt påpekar forskare. I en forskning (Lorefice et al., 2018) så visar det sig att mindre än 50% av de som lever med MS jobbar tio år efter deras diagnos. Psykiska hälsan påverkas då arbetstiden skärs ner och det börjar uppstå ekonomiska problem. I samma studie visar det att de som jobbar med MS anser att deras största problem är att kollegorna inte förstår vad MS innebär. De som hade mera synliga symtom fick mera stöd än de som inte hade lika synliga symtom. (Lorefice et al., 2018).

## **2.5 Graviditet**

Multipel Skleros är ofta diagnostiserad i åldern 20-40 som också är åldern då de flesta människor planerar på att skaffa barn. MS har ingen påverkan på fertiliteten eller

graviditeten hos kvinnor med MS. Under graviditeten upplever många kvinnor att deras symtom är likadana som före eller även bättre. Det är viktigt att planera in förebyggande behandlingar mot skov som kan uppstå efter förlossningen. (Vukusic et al, 2021).

## **2.6 MS och psykiska hälsan**

I en studie (Mark et al, 2019) om livskvalitén med MS så har de undersökt hur det påverkar arbetet och den psykiska hälsan. Informanter i studien bestod av 1276 personer i arbetsför ålder. Där var det 35,9% av de som var anställd heltid och 25,6% var anställd deltid. 19,7% hade pensionerat sig på grund av funktionsnedsättning. Det här beror ju förstås på hur fysiskt krävande arbetet är. Oro som till exempel tankar om hur individen ska orka och hur det kommer att gå i arbetet påverkar den psykiska hälsan. Dessa faktorerna kan bidra till stress och människan blir tröttare och utvecklar det såkallade "fatigue" tillståndet som nämns tidigare i arbetet som hör ihop med depression och smärta. (Mark et al, 2019).

"Fatigue" är ett engelsk begrepp för trötthet och i detta arbete har det valts att använda det svenska begreppet. Trötthet ett vanligt symtom när du lever med MS. Tröttheten har en stor effekt på den mentala hälsan. När en människa är trött så blir det alltid svårare att utföra uppgifter oberoende på vem man är eller om man lever med någon sjukdom. I den här studien så undersöker man förhållandet mellan trötthet och funktionsnedsättning. Forskningen har kommit fram till att det finns en relation mellan trötthet och funktionsnedsättning. De som lever med MS och lider av trötthet så upplever att det påverkar livskvalitén på så sätt att de själva känner att de inte kan utföra jobbet eller andra uppgifter lika bra som om de inte skulle leva med MS. Vid jämförelse av de här två artiklarna så ser man klart och tydligt att MS påverkar också mycket på den psykiska och fysiska hälsan. Det är inte bara en sjukdom i sig utan den kan leda till andra sjukdomar också. (Anthikat et al., 2020).

## **3 Diagnostik**

En diagnos ställs inte utifrån ett enskilt symptom utan det baseras på att man framlägger bevis på att inflammationen har drabbat nervsystemet flera gånger på olika ställen i kroppen. Magnetisk resonans-tomografi (MRT) är den viktigaste tilläggsundersökningen inom diagnostiken. Med MRT kan man konstater och lokalisera spridningen av inflammatoriska

skador i centrala nervsystemet. Det följs också upp för att kunna bedömma sjukdomens aktivitet. (Duodecim, 2021).

### **3.1 Medicinsk behandling**

Det finns inget botemedel mot MS men behandlingen med läkemedel går ut på att bromsa sjukdomens förlopp och minska på skov som försämrar rörelse och funktionsförmågan. Behandlingen har gått mycket framåt de senaste åren och en del är effektivare än andra. (Duodecim, 2021).

#### **3.1.1 Behandling av akuta skov**

Akuta skov är en situation där MS orsakar nya neurologiska symptom eller en plötslig försämring av gamla symptom. Syftet med behandlingen av MS är att lindra akuta skov eftersom skov försämrar rörelser och funktionsförmågan. En primär behandling vid skov är att använda höga doser av metylprednisolon som är en potent antiinflammatorisk steroid. Det används också bromsläkemedel för att bromsa sjukdomen, de lindrar inflammation i hjärnan och ryggmärgen. Även fast det inte finns något forskningsbevis på att plasmabyte skulle hjälpa kan personer med MS överväga att göra ett plasmabyte i samband med skov som ger kraftiga symptom. (Duodecim, 2021).

#### **3.1.2 Icke farmakologisk behandling**

Olika former av rehabilitering passa olika individer beroende på deras livssituation. Eftersom personer med MS ofta har stela och spända muskler kan det vara bra med styrketräning. I vissa fall kan man träna upp en förlorad funktion efter ett skov och på samma sätt hålla igång de funktioner som fungerar. Sjukgymnastik eller annan regelbunden träning är viktig för de personer som lever med MS eftersom det i vissa fall kan minska vissa symptom. Det är viktigt för personer med MS att lyssna på sin kropp och överanstränga sig med träningen. (Neuro).

## 4 Teoretiska utgångspunkt

Till den teoretiska utgångspunkten valdes Dorothea E. Orems vårdnads teori om att fysiska och/eller psykologiska faktorer som är relaterade till sjukdomen kan också påverka förmågan till egenvård. Den passar bra eftersom personer med MS kan uppleva påverkning av det psykiska och fysiska välmåendet utöver sjukdomen. (Petiprin, 2023).

Teorin består av tre olika delar. Första delen är teorin om egenvård vilket är utövandet av aktiviteter som en individ initierar och utför för sin egen väg att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande på egen hand. Förmågan att på egen hand klara av vardagliga sysslor. Den andra delen av hennes teori är om bristande egenvård. Enligt Dorothea E. Orem krävs omvårdnad när den som lever med en sjukdom inte klarar sig på egen hand mera. Anhöriga, vårdare eller andra bekanta kan hjälpa och stöda den med sjukdomen genom att vägleda och stöda. Göra en anpassad miljö för den som lever med sin sjukdom. Den tredje delen i hennes teori är implementering och utvärdering. Det innebär att vårdare ska göra en vårdplan som uppfyller patienten mål och samtidigt låter patienten göra så mycket de kan själva för att bibehålla sin förmåga. (Petiprin, 2023).

Dorothea E. Orems vårdnadsteori är användbar till den här studien eftersom det framkommer hur MS påverkar det psykiska och fysiska välmåendet. Samt hur det är påverkar andra och hur det kan se ut för olika individer med MS.

## 5 Syfte och frågeställningar

Syftet med mitt examensarbete är att genom intervjuer med personer som har sjukdomen MS, ta reda på hur det påverkar deras arbetsliv och hälsa, både fysiskt och psykiskt. Mina forskningsfrågor är följande:

1. Hur påverkar det arbetet om man har sjukdomen MS?
2. Hur påverkar sjukdomen MS det psykiska och fysiska välmåendet?

## 6 Metod

Metoden som valts för detta arbete är en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie, där personer med MS som befinner sig i arbetslivet har blivit intervjuade. Av intervjuerna får man ta del av informanternas erfarenheter, upplevelser och problem med att ha MS och befinna sig i arbetslivet. Skribenten anser att den här metoden berättar på bästa sätt hur människan upplever hur det är att arbeta med MS och hur det påverkar hälsan, psykiskt och fysiskt. Metoden påvisar olika personers upplevelser och händelser med MS. (abtipper.de, u.d.).

### 6.1 Urval av informanter

Informanterna är personer i arbetsför ålder som drabbats av MS. De deltar i intervjuerna på frivillig basis. Urvalet och kontakt till informanter gjordes via sociala medier och efter att informanterna tagit kontakt fortsatte kontakt via teams och e-mail. Informanterna (n=3) har deltagit i den här semistrukturerade intervjun där de fått besvara frågor utgående från en intervjuguide (se bilaga 1).

### 6.2 Intervjumetod

Det här en kvalitativ semistrukturerad intervju. Intervjuerna gjordes på ett semistrukturerat sätt så att informanterna fick frågor som var upprättade i en intervjuguide men som krävde ett svar som är längre än bara ja eller nej, frågorna behandlade hur de upplever sitt arbetsliv när man har MS. Det kommer också att ställas några frågor till dem så detta blir då en semistrukturerad intervju för att hjälpa på traven med att berätta men ändå hålla intervjuerna öppna. Denna semistrukturerade intervju baserar sig på en intervjuguide som tillåter även flexibilitet i intervjuerna. (abtipper.de, u.d.).

### 6.3 Dataanalys

Skribenten valde att använda Graneheim och Lundmarks kvalitativa innehållsanalys för att kunna analysera intervjutexterna. Eftersom det var en kvalitativ semistrukturerad intervju passar denna innehållsanalys för den här studien. (Graneheim, 2004).

Skribenten läser igenom hela texten från intervjuerna för att få en känsla för helheten. Meningar och citat som innehåller information som är relevant för frågeställningarna plockas ut. Dessa meningar kallas koder som är meningsbärande enheter. Syftet med dem är att korta ned texten men ändå behålla hela innehållet. Meningsenheterna kodas för att sedan bli underkategorier och grupperas sedan ihop med andra underkategorier som har gemensamma faktorer, detta bildar huvudkategorier.

Skribenten började med att lyssa på intervjuerna och transkribera dem. Eftersom texterna sedan lästes igenom flera gånger för att kunna gruppera och göra olika kategorier. För att sedan gruppera ihop underkategorierna för att sedan bilda huvudkategorier. Det togs även med citat som passade in under rubrikerna. (Graneheim, 2004).

## **6.4 Etiska överväganden**

Etiska principer har använts för att skydda de personer som medverkar i skribentens forskning. Det handlar om informanternas rätt att bli behandlade på ett etiskt rätt sätt. Informanterna deltar på egen fri vilja och de har rätt till att avbryta sitt deltagande när som helst under intervjun och även efter intervjun. Det informeras också om att den här studien kräver informanternas samtycke och inget material används utan det. En viktig punkt i min studie är att intervjumaterialet behandlas konfidentiellt och att det inte framkommer personuppgifter på personerna som deltar i forskningen. Allt material förstörs efter att examensarbetet är klart. (Tenk, 2020).

## **7 Resultat**

Detta kapitel kommer att behandla resultatet som framkommit efter intervjuerna med kvinnliga informanter (n=3) i åldrarna 29-45 år som lever med MS.

## 7.1 Diagnosens uppkomst

I intervjuerna så framkom det bakgrund och också när informanterna fått sin diagnos och hurdana symptom som fått dem att söka vård. Deltagarna var mellan 21-31 år när de fick sin diagnos men det var olika för varje hur allt började och hur snabbt de fick sin diagnos. Alla informanterna hade också barn.

En av informanterna berättade att det hela började med att hon fick en synnervsinflammation hon sökte då vård för detta och fick medicin för det och synen gick tillbaka till normalt. Efter det här så bytte hon jobb och började uppleva stress som i sin tur ledde till det första skovet. Skovet i det här fallet betydde att känseln i föttern, ben och händerna försvann. Det var en annan informant som berättade att de första symptomen började redan 7 år före hon fick sin diagnos. Det hela började med att halva ansiktet började domna bort och tappade känsel. Det ledde till att hon uppsökte vård till jouren och fick muskelrelaxande medicin som hjälp för det här men det hjälpte inget berättade informanten. Ungefär 4-5 år efter första symtomen så började man misstänka MS och det var då som symptomen blev värre. Bortdomningar i ansiktet, värk i benen som kändes som mjölksyra fast flera gånger värre. För den ena informanten blev det värre några månader efter förlossning. Energin tog slut att orka göra saker, gjorde ont i musklerna. Och fick då en ny medicin att testa men det blev bara värre och värre. Skoven kom vartannan vecka, från midjan och neråt domnade bort. Det brändes i huden, känslostörningar och känsla av förlamning helt enkelt.

*”Ja haldär på ti döjj.” [Tolkning: jag håller på att dö]*

*”32 gånger på läkarbesök mellan 2011-2018 före jag fick diagnos är sjukt.”*

Det tog en tid före de kunde fastställa en diagnos för informanten berättade att på den här tiden så krävdes det att man hade haft två skov före man kunde få en MS diagnos, idag krävs det bara ett skov.

## 7.2 Påverkan på den psykiska, fysiska hälsan och vardagen

Ett annat tema som framkom i intervjuerna gällande den psykiska och fysiska hälsan var bland annat trötthet. Några saker som uppkom där var trötthet, psykiska och fysiska påverkan av sjukdomen.



### **7.2.1 Trötthet**

I intervjuerna kom det fram att alla upplevde trötthet i vardagen och att det påverkade dem psykiskt och/eller fysiskt. Den ena informanten berättade att vissa dagar skulle man vilja göra mera saker men man orkar bara inte på grund av tröttheten. Två av informanterna upplevde också att stress påverkar på det fysiska också, symptom kunde bli värre berättade i intervjuerna.

### **7.2.2 Psykiska påverkan**

Det som kändes jobbigt psykiskt för den ena informanten var att hon kanske inte alltid orkade leka med sina barn efter jobbet på grund av att hon kände sig trött. Hon upplevde att inte alltid orka göra aktiviteter med familjen är nog det tyngsta. Informanten tränade också mycket och det kändes också lite tungt att efter varje skov så orkade hon inte med träningen en tid och måste helt enkelt pausa med den. Den ena informanten berättade att om hon tog i för hårt i hennes jobb så upplevde hon också trötthet och kunde på grund av tröttheten känna psykisk stress då hon inte orkade. En annan informant berättade också att under graviditeten så upplevde hon lite häftigare skov och det påverkade en del på den psykiska hälsan. En sak som de alla hade gemensamt var att de alla informanterna kände sig trött på sjukdomen. Det är så mycket som kan påverkas av MS.

### **7.2.3 Fysiska påverkan**

En informant berättade att hon inte upplevde så mycket fysiska problem utan det var mera det psykiska som påverkade henne. En annan informant berättade att för henne hjälper det med symptom att motionera och hålla igång kroppen. Symptom kommer tillbaka även fast jag höll på med motion men motion underlättade åtminstone berättade en informant. Det som kom fram av varje informant var att sjukdomen påverkade nog mera psykiskt än fysiskt.

## **7.3 Stöd från arbetslivet**

Ett annat tema var gällande stödet i arbetslivet. Om det finns något som de hade önskat de visste tidigare och egna tankar kring MS.

### 7.3.1 Stöd i arbetet

Den ena informanten berättade att hon har testat flera olika jobb under åren hon har levt med sjukdomen. På vissa ställen när hon berättade om sin sjukdom så upplevde hon att ingen riktigt förstod vad det var och hur det påverkade henne. På nuvarande jobbet så trivdes hon bra och personalen var förståelig om sjukdomen. Det hon tyckte var bra var att det var okej för henne att ibland ta lite längre kaffepaus om hon kände att hon behövde det. En annan informant berättade att med hennes jobb så var det olikt på dagarna eftersom hon hade ett mångsidigt jobb. Vissa dagar var lättare än andra. Informanten kände att personalen och arbetsgivaren förstod till en viss del sjukdomen hon lever med.

En annan informant berättade att hon jobbade i en affär med olika produkter och skötte om dessa produkter. I början blev det nog tungt för henne men efter att hon började jobba deltid så känner hon att det går bra att jobba. Något som alla informanter berättade var att oavsett om de jobbade eller gjorde någon annan aktivitet så kunde de inte ta i för hårt för deras kropp orkade helt enkelt inte på grund av symptom som kunde uppstå. Den informanten berättade också om att hon är med i Neuroliito som är Finlands neuroförbund för de som lever med en sjukdom eller deras närstående. Hon berättade att hon hade deltagit på fyra möten som de hade ordnat och det var jättebra information och stöd.

### 7.3.2 Egna tankar kring sjukdomen

Ena informanten berättade om att hon önskade att de fanns mera forskning kring MS då hon fick sin diagnos för det fanns inte så mycket information som de gör idag då. Hon nämnde också att hon själv pratar mycket om MS och är öppen med det och vill att andra ska lära sig vad det är och hur det påverkar än. Alla informanter hade en och samma tanke kring sjukdomen och det var ”varför just jag?”. Den ena informanten talade mycket om Neuroliito och att det är bra för de som lever med MS och för de anhöriga. Neuroliitto är Finlands neuroförbund som erbjuder stöd för sjuka och deras närstående.

*”vilken tortyr he je.”* [Tolkning: Vilken tortyr det är]

*”varför just jag?”*

## 8 Diskussion

Under denna rubrik kommer skribenten först att diskutera om vad som skulle ha kunnat gjort annorlunda för att uppnå ett bättre resultat och om vad syftet med det här arbetet var. Teoretiska utgångspunkten kommer att knytas ihop med resultatet. I resultatdiskussionen kommer skribenten att ta upp och diskutera resultatet samt att jämför resultatet med informationen som samlats in till bakgrunden.

### 8.1 Metoddiskussion

Syftet med det här examensarbetet var att ta reda på hur arbetslivet kan påverkas för en person som lever med MS och hur det påverkar den psykiska och fysiska välmåendet. De personer som har deltagit till det här arbetet är personer som lever med sjukdomen MS. Skribenten borde ha sökt informanter i ett tidigare skede för att få mera information att analysera och jämföra med. Det skulle ha varit bättre för studien med manliga informanter också men det kan bero på att sjukdomen drabbar mest kvinnor och därför var det bara kvinnliga informanter som deltog i studien. Skribenten valde att använda sig av en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie eftersom informanterna får berätta fritt om sina upplevelser och känslor men ändå följa frågor som har valts ut på förhand.

### 8.2 Resultatdiskussion

Den första frågeställningen i det här arbetet var om hur det påverkar arbetslivet för de som lever med MS. I resultatet visade det sig att MS påverkar en del och att det beror mycket på vad de gör för arbetsuppgifter. Resultatet visade också att de har lärt sig att känna sin kropp och känna av signaler som signalerar att de behöver ta pauser i arbetet. Personer med MS behöver inte alltid ha synliga symptom utan de kan till exempel känna sig trötta i kroppen som inte behöver vara ett synligt symptom. I resultatet visade det sig att olika personer inom arbetslivet inte förstår detta och det kunde göra arbetslivet svårare. (Lorefice et al, 2019). För de som lever med MS påverkas arbetslivet på följande sätt att de kan känna av stress och trötthet när de upplever att de inte orkar med vissa arbetsuppgifter. Som i sin tur kan leda till påverkan på det psykiska välmåendet då man känner av stress, oro och trötthet.

Den andra frågeställningen var hur påverkades det psykiska och fysiska välmåendet. Psykisk ohälsa var något som visade sig vara vanligt i resultatet och framkom ofta i samband med trötthet. De tre informanterna upplever trötthet ofta och har lärt sig att känna efter vad de faktiskt orkar med. Något som en informant tyckte var tungt var att de inte alltid orkade leka

med sina barn vilket i sin tur ledde till psykiskt stress för individen. Resultatet indikerar att trötthet och psykisk ohälsa hör ihop med MS. Vidare så visade det sig att informanternas individuella sjukdoms förlopp hade inte lika stor påverkan på den fysiska hälsan som den psykiska. Det visade sig att motion är något som är bra för de som lever med MS och kan lindra symptom.

## **9 Slutsats**

I den här studien har det kommit fram att MS påverkar inte bara kroppen utan också det psykiska och fysiska välmåendet och det varierar från individer. Ingen MS diagnos är lik den andra. Man är tvungen att känna efter vad ens egna kropp orkar med och lyssna på varningssignalerna som säger att det är dags att vila lite. Träningen är viktigt för att behålla styrkan och dämpa symptomerna hos en individ. Det är viktigt att öka medvetenheten om MS och prata om den samt att öka förståelsen för hur det är och vad det innebär att leva med MS. Det är viktigt att känna av kroppens varningssignaler när man utför olika arbetsuppgifter. Det är också viktigt att andra förstår vad MS är för något och hur det påverkar individer för att kunna förstå att personer med MS ibland måste ta lite längre arbetspauser.

## 10 Referenser

- H.Marck, C., Aitken, Z., Simpson Jr, S., Weiland, T., Kavanagh, A., Jelinek, G.,(2019). Predictors of Change in Employment Status and Associations with Quality of Life. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30, 105-114.
- Finlands Neuro förbund.* (12 december 2022) Vad är MS. <https://neuroliitto.fi/tietotuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/mika-ms-tauti/>
- Hämäläinen, P., Klaavu, T., Niemi, E., Pakarinen, Hanna., Romberg, A., Ruutiainen, J., Saaranto, E-A., Samstén, R., Teinikivi, M., Vilska, M., (2020) *MS - en handbok för nyligen insjukna (7 uppl.)* Finlands neuroförbund
- Sveriges neuropsykologers förening.* (7 oktober 2019). Multipel skleros: kognition, fatigue och psykisk ohälsa. <https://snpf.se/multipel-skleros-kognition-fatigue-och-psykisk-ohalsa/>
- Internetmedicin.* (8 augusti 2022). Multipel Skleros (MS), utredning. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/neurologi/multipel-skleros-ms-utredning/>
- Hedlund, F.(2016). Multipel Skleros: En nytolkad sjukdom. tidskriften Medicinsk Vetenskap nummer 4.
- Anthikat, M., Katke, S. (2020) Its Relation to Disability and Functional Independence. *Fatigue in Multiple Sclerosis*, 14(3), 121-125.
- Svenningsson, A. . Orsaker till multipel skleros (MS).* <https://neuro.se/diagnoser/ms-multipel-skleros/orsaker-till-ms/>
- Tenk.* (10 maj 2020). Forskningsetiska delegationen. Hämtat från <https://tenk.fi/sv/etikprovning>
- THL.* (25 augusti 2021). Institutet för hälsa och välfärd. Hämtat från <https://thl.fi/>
- Duodecim.* (26 januari 2021). Duodecim god medicinsk praxis. Hämtat från <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00034>
- Le page, M. (13 januari 2022). Strongest evidence yet that MS is caused by Epstein-Barr virus. <https://www.newscientist.com/article/2304340-strongest-evidence-yet-that-ms-is-caused-by-epstein-barr-virus/>
- Vukusic, S., Michel, L., Leguy, S., Lebrun-Frenay, C. (2021) Pregnancy with multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, 177(3), 180-194
- Svenningsson, A., Piehl, F. Behandling av multipel skleros (MS)* <https://neuro.se/diagnoser/ms-multipel-skleros/behandling-av-ms/>
- Petiprin, A. (2023). Nursing theory. <https://nursing-theory.org/theories-and-models/orem-self-care-deficit-theory.php>
- Abtipper. Intervjuguiden för vetenskapliga artiklar. Hämtat från [abtipper.de/sv/transkription/interviewleitfadem/](http://abtipper.de/sv/transkription/interviewleitfadem/)

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research. *Nurse education today*, 24(2), 105-112

Van Denend, T., Gecht-Silver, M., Kish, J., Plow, M., Preissner, K. (2023). Appreciating the experience of multiple sclerosis fatigue. *British Journal of Occupational Therapy*, 86(6), 441-450.

Lorefice, L., Fenu, G., Frau, J., Coghe, G., Marrosu, M-G., Cocco, E. (2018) The impact of visible and invisible symptoms on employment status, work and social functioning in Multiple Sclerosis. *Work*, 60(2), 263-270.

## **Bilaga 1**

### Informationsbrev

Jag studerar nu mitt sista år på Yrkehögskolan Novia i Vasa och håller just nu på att skriva mitt examensarbete. I min studie skriver jag om hur multipel skleros påverkar den fysiska och psykiska hälsan och hur det kan påverka vardagen i arbetet.

Därmed söker jag frivilliga personer som lever med sjukdomen Multipel skleros och skulle vilja ställa upp på en semistrukturerad intervju. Intervjuerna kommer att bandas in. Informationen jag kommer få in kommer att användas anonymt i min studie och allt material som används kommer att förstöras efter det är klart. Intervjuerna kan ske online på t.ex teams eller liknande eller vid bestämd träff.

Fråga om det är något ni undrar.

Detta inlägg får gärna delas!!

Ta kontakt här på facebook eller mail:

Ottowahlroos@hotmail.com

Telefon:0505681895

**Bilaga 2**

## Samtyckesblankett

Materialet som samlas in under intervjun kommer att användas i min studie, intervjun kommer också att bandas in. Så fort materialet är använt kommer all material angående intervjun att förstöras och all personlig information kommer att förbli anonymt under hela studien.

Skriftligt informerad om samtycke till medverkan i studien om hur MS påverkar den psykiska och fysiska hälsan och hur det kan påverka arbetet. Jag har informerats om studiens syfte, om hur informationen samlas in, bearbetas och behandlas. Så fort materialet blivit använd i min studie så kommer de att förstöras och all personlig information blir anonymt. Jag har även informerats om att mitt deltagande är frivilligt och jag kan avbryta medverkan när jag vill. Härmed samtycker jag mitt deltagande i denna intervjustudie som handlar om hur MS påverkar den psykiska och fysiska hälsan och hur det kan påverka arbetet.

Ort/datum/år: \_\_\_\_\_

Deltagare: \_\_\_\_\_

Namnförtydligande: \_\_\_\_\_



### Bilaga 3

Mina frågor till min semistrukturerad intervjuguide:

- Demografi
  1. Vad är din ålder?
  2. Vilket kön har du? Med kön menar vi könsidentitet, alltså det kön du själv känner dig som.
  3. Arbetar du? Med vad?
  4. Hur länge har du arbetat?
  
- Att få MS
  5. När fick du din MS diagnos?
  6. Hurdana symptom har du haft?
  
- Hur är det att jobba med MS?
  - Vilka begränsningar har du märkt av?
  - Är det alls någon skillnad?
  - Hur upplever du det?
  
- Hur upplever du psykiska hälsan har påverkats sen du fick diagnosen MS?
  - Känner du att både den psykiska och fysiska hälsan påverkats?
  
- Upplever du trötthet i arbetet?

- Vad har du fått för hjälp från både vårdsidan och arbetet?
- Vad känner du själv kring MS?

-Finns det något du tycker att det är bra folk ska veta?

-Något du önskar man kunde gjort tidigare vid arbetet eller inom vården med tanke på MS?