



Upplevelsen av att vara anhörigvårdare till en person med Multipel Skleros

En litteraturöversikt

Lucas Sjöberg
Ida Ulin

Omvårdnad GR (C), Vetenskapligt arbete
Huvudområde: Omvårdnad
Högskolepoäng: 15 HP
Termin/år: 6/2017
Handledare: Ingela Andersson
Examinator: Åsa Auduly
Kurskod/registreringsnummer: OM019G
Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogrammet

Abstrakt

Bakgrund: Multipel skleros är en sjukdom som drabbar det centrala nervsystemet och orsakar förlust av kroppsliga funktioner. Anhörigvårdare utgör då ett viktigt stöd för personer med MS.

Syfte: Att belysa upplevelsen av att vara anhörigvårdare till en person med multipel skleros.

Metod: Studiens design var en litteraturöversikt. Litteratursökningar gjordes via databaserna Cinahl och PubMed. Efter urval, kvalitetsgranskning och relevansbedömning användes 13 kvalitativa originalartiklar för att sammanställa ett resultat.

Resultat: Anhörigvårdare upplevde en känslomässig påverkan i form av ångest och oro, ansvar och problem att uttrycka sina känslor. De upplevde också en påverkan på livssituationen genom att relationen mellan dem och personen med MS förändrades, samt genom problem att få ihop vardagen i samband med vårdgivarrollen och sätt att hantera stressen den nya livssituationen innebar. Till sist upplevde anhörigvårdare ett behov av stöd och information. Skillnader i upplevelsen fanns beroende på anhörigvårdarens relation till personen med MS.

Diskussion: Resultatet stöds av annan forskning som beskriver liknande upplevelser hos anhörigvårdare, vilket tyder på att vårdpersonal måste vara mer insatta i anhörigvårdarens situation så de kan sätta in rätt stödåtgärder.

Slutsats: Vården måste skapa bättre förutsättningar för anhörigvårdare till personer med MS genom att se till anhörigvårdarens unika upplevelser och behov och anpassa stödet därefter.

Nyckelord: Anhörigvårdare, Litteraturöversikt, Multipel skleros, Upplevelser

Innehåll

1 Bakgrund	3
2 Problemformulering	7
3 Syfte	7
4 Metod	7
4.1 Design	7
4.2 Litteratursökning	7
4.3 Inklusions- och exklusionskriterier	8
4.4 Urval, relevansbedömning och granskning	9
4.5 Analys	9
4.6 Etiska överväganden	10
5 Resultat	10
5.1 Den känslomässiga upplevelsen	11
5.1.1 Ångest och oro	11
5.1.2 Känslan av ansvar	12
5.1.3 Problem att uttrycka känslor	12
5.2 Upplevelsen av en förändrad livssituation	13
5.2.1 En förändrad relation	13
5.2.2 Svårt att få ihop vardagen	14
5.2.3 Hantering av den nya livssituationen	15
5.3 Stöd och information	16
5.3.1 Behov av stöd	16
5.3.2 Mödosamt att söka stöd	17
5.3.3 Behov av information	17
6 Diskussion	18
6.1 Metoddiskussion	18
6.2 Resultatdiskussion	19
7 Slutsats	24
8 Referenslista	25
9 Bilagor	
9.1 bilaga 1	

1 Bakgrund

I Sverige finns det ungefär 17 500 personer med multipel skleros (MS). Insjuknandet sker vanligtvis mellan åldrarna 10 och 60, framförallt runt 30-årsåldern, och kvinnor insjuknar oftare än män; två tredjedelar av alla drabbade är kvinnor (Lycke & Elm, 2014). MS är en autoimmun sjukdom som angriper det centrala nervsystemet (CNS). Immunförsvaret orsakar inflammation i delar av CNS vilket leder till att myelinet i nerverna bryts ned. Sjukdomens orsak är okänd, men arv och yttre faktorer har påvisats ha en betydande roll (Lycke & Elm, 2014). Espeset, Mastad, Rafaelsen Johansen och Almås (2011, s. 241-246) förklarar det som att en infektion eller annan påverkan kan leda till ett insjuknande i MS hos personer med ett visst arvsanlag. Symptom på sjukdom visar sig olika för olika människor, samt från skov till skov, beroende på vart i CNS inflammationen ligger. Vanliga symptom kan vara trötthet, koordinationssvårigheter, förändringar i tarmfunktionen, känselstörningar, spasmer, dålig muskelstyrka, sexuella problem, hörselstörningar, svälj- och talsvårigheter. Förutom motoriska symptom uppstår också symptom som ångest, smärtor, koncentrationssvårigheter, minnesproblem och depression, vilket är svårare att upptäcka, men har också stor påverkan på personens livskvalité. Vidare förklarar Espeset et al. (2011, s. 241-246) att sjukdomsförloppet ser olika ut; i början av sjukdomen träder bara symptomen fram i skoven och försvinner emellan, beroende på skadan på nerverna. Efter ett antal skov byggs dock för mycket skador upp på nerverna och symptom kvarstår mellan skoven. Förutom skov kan sjukdomen också uttrycka sig genom en konstant förvärring från sjukdomens genombrott. Vid långt gången sjukdom eller vid ett svårt skov är det svårt för personer med MS att klara av aktiviteter i det dagliga livet och blir således beroende av hjälp av andra. Vanligtvis tar familjen och/eller vänner på sig rollen som anhängigvårdare (Forbes, While & Mathes, 2007). Barker, das Nair, Lincoln och Hunt (2014) förklarar i en studie att när en person blev diagnostiserad med MS kom dennes identitet att förändras och behöva byggas upp igen, och att närstående och partners utgör det viktigaste stödet personen har för att hantera diagnosbeskedet. Det här sociala stödet utgjorde en bas varifrån identiteten kunde byggas upp igen. Socialt stöd har en positiv inverkan på välmåendet och sjukdomsförloppet hos personer med en kronisk sjukdom samt deras vårdgivare (Gallant, 2003). Bland anhängigvårdare har förmågan att förse vårdtagaren med psykologiskt och emotionellt stöd beskrivits som den mest utmanande delen av att vara anhängigvårdare (Cobb, Etkins, Nelson, Egleston & Sweeney, 2016).

Socialstyrelsen (2017a) definierar anhörigvårdare som *"en person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning"*. Socialstyrelsen (2017b) definierar begreppet närstående som främst nära anhöriga och familj, men bara för att de är släkt innebär inte det att de måste anses som anhöriga; personer själva kan ange vem som anses anhörig. Exempel på närstående kan vara make och maka, sambo, partner, syskon, barn, mor- och farföräldrar, men också vänner eller förmyndare. I Sverige beräknas ungefär 1,3 miljoner vuxna människor, var femte person, stödja eller vårda en närstående. Barn i familjer som drabbas av funktionsnedsättningar, missbruk, psykiska- eller fysiska sjukdomar antar ofta en vårdande roll som ofta fortsätter efter de har fyllt 18 år. Förutom att öka risken för ohälsa hos de anhöriga som ger mycket omfattande omsorg förvärrar det också möjligheten att studera och arbeta (Socialstyrelsen, 2014). Toljamo, Perälä och Laukkala (2012) fann i en studie om upplevelsen att vara anhörigvårdgivare till en äldre familjemedlem, personer över 65 år, att vårdandet ses som värdefullt, men mycket krävande och saknar nödvändigt stöd från hälso- och sjukvården. Longacre, Valdmanis, Handorf och Fang (2017) hävdar att anhörigvårdare till äldre personer, folk över 60 år, upplever att de måste gå i pension för att klara av vårdandet eller, om de fortsätter att arbeta, att vårdandet har påverkat deras möjlighet att spendera tid på arbete. Jowsy, Strazdins och Yen (2016) förklarar att oro alltid finns med hos anhörigvårdare till personer med kroniska tillstånd, och förvärrades vid tidpunkter som innebar försämring eller förändring hos vårdtagarens situation. Oron bidrog till att anhörigvårdaren spenderade ledig tid på jobbet för att organisera vården av den närstående, via telefon eller andra medel.

Eifert, Adams, Dudley och Perko (2015) berättar att identiteten hos familjevårdgivare förändras i relation till vårdtagaren. I en familj där en av föräldrarna insjuknar går personen från att vara en del i ett föräldrapar till ensamförälder som måste sköta hemmet och försörjningen själv. I samband med vårdgivande av sina föräldrar upplevde vuxna barn att de gick från att se sina föräldrar som beskyddare till personer som behöver beskyddas. Vidare förklarar Eifert et al. (2015) att vårdgivarna upplevde en form av förväntan att de skulle utföra vårdandet, det sågs som en självklarhet, speciellt för kvinnor, annars skulle de ses som själviska och missunnsamma.

da Costa Melo, dos Santos Rua och de Brito Santos (2014) beskriver att anhörigvårdgivare till personer som är i behov av hjälp med aktiviteter i det dagliga livet (ADL) poängterar vikten av stöd från familjen i processen att bli vårdgivare. Att vara närstående och samtidigt vårdgivare till en person beroende av vård kan upplevas som stressfullt och kan leda till

utbrändhet. Familjen utgör ett viktigt stöd i att avlasta vårdgivaren emotionellt, men strategier för problem- och stresshantering är också viktigt för vårdgivarens hälsa. Relationen mellan den vårdtagande och familjemedlemmar är av stor betydelse för att den nya rollen ska bli lyckad, därför är det viktigt att förse parterna med strategier för att utveckla och stärka förhållandet.

Anhörigvårdare till personer som behöver hjälp med ADL upplever att vårdandet var så pass tidskrävande att de var tvungna att uppoffra sin egen tid, vilket ledde till att de inte hade tid för sina egna intressen, vilket i sin tur ledde till en känsla av isolation. Socialt stöd i form av stödgrupper och avlastning är viktigt för att motverka isolationen, samt för att bibehålla hälsan hos vårdgivaren (da Costa Melo et al., 2014). Eifert et al. (2015) menar att en större vårdroll innebär att uppoffra sin personlighet; ansvaret som vårdrollen innebär gör att vårdgivaren inte längre har tid att göra det som definierar deras personlighet.

Bland anhörigvårdare till människor med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) upplevde anhörigvårdare att livet har förändrats och det är omöjligt att komma tillbaka till hur livet var innan sjukdomen. De upplever en känsla av hjälplöshet när de ser sin närstående drabbas av andningssvårigheter, samt frustration på grund av bristande information om sjukdomen och sjukdomsförloppet (Hynes, Stokes & McCarron, 2010). Omfattande vård och behovet att vara tillgänglig ledde till stora svårigheter att planera in annat än omvårdnad under dagen (Hynes et al., 2010; Sautter et al., 2014). Svårigheter att planera vardagen upplevs oftare av anhörigvårdare till palliativa vårdtagare än anhörigvårdare till kroniskt sjuka, medan negativa effekter på hälsan, familjesituationen och ekonomin förekommer lika ofta hos båda vårdgivarna (Sautter et al., 2014).

Anhörigvårdare till personer som överlevt en stroke upplever vårdandet som en skyldighet gentemot den sjuka närstående. Strokens plötsliga förekomst bidrog till att anhörigvårdarna hastigt tvingades in i rollen och kände sig oförberedda. Omsorgen tog upp en väsentlig del av deras lediga tid vilket bidrog till en ostrukturerad vardag där de hade svårt att hitta tid för sig själv. Vårdandet upplevs som känslomässigt påfrestande, i samband med det uppkom känslor som hjälplöshet, ångest, ensamhet och sorg (Zhang & Lee, 2017).

Enligt Svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska ska sjuksköterskan kunna förebygga ohälsa och främja hälsa genom att på ett pedagogiskt sätt informera och möta närstående. Vidare beskrivs personcentrerad vård som en av sjuksköterskans kärnkompetenser. Personcentrerad vård innebär att både patient och närstående uppmärksammas individuellt med egna behov, uppfattningar, resurser och

förväntningar (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017). Ett personcentrerat arbetssätt innebär för sjuksköterskan att leda vårdarbetet med patienten och anhörigas upplevelser som utgångspunkt och forma vårdandet kring deras behov och situation (SSF, 2016).

Eakes, Burke och Hainsworths (1998) middle-range teori om kronisk sorg presenterar ett sätt att få en förståelse för personer som upplever sorg relaterat till någon typ av förlust. Kronisk sorg definieras som en uppfattning av dysterhet, sorg och bedrövelse utan något förutsägbart slut. Sorgen är cyklisk eller återkommande och triggas av yttre eller inre faktorer som påminner om skillnaden som uppstått efter förlusten. Vad en förlust är upplevs individuellt. Närstående till personer med fysiskt eller psykiskt nedsättande sjukdomar upplever förluster i form av att se sina näras tillstånd försämrats, samt de personliga uppoffringarna som medföljer vårdgivarrollen om de tar sig an en sådan. Kronisk sorg föregås av en förlust. En skillnad uppstår efter förlusten; skillnaden mellan den faktiska verkligheten och den önskade verkligheten. När denna skillnad uppenbaras triggas den kroniska sorgen och förblir återkommande eller cyklisk så länge skillnaden kvarstår. Faktorer som kan trigga igång sorgprocessen kan vara det faktiska omhändertagandet av personen, minnen, händelser som påminner om att vårdandet kommer fortsätta resten av livet eller att jämföra sig med andra och komma till insikten att de aldrig kommer ha en normal relation eller ett normalt liv. Sorgens cykliska eller återkommande natur gör att den varvas med perioder av lycka och tillfredsställelse vilket hindrar personen från att bli handlingsförlamade av sorgen. Vidare förklarar Eakes et al. (1998) att de drabbade använder sig av copingstrategier för att hantera sorgen. Strategierna siktar till att ge dem mer upplevd kontroll över livet, upprätthålla engagemang i intressen, koppla av och söka information om deras egen förlustupplevelse. Andra strategier kan vara mer kognitiva och interpersonella, som att se det positiva i livet och ta en dag i taget respektive prata med folk i liknande situation, någon nära eller en person med utbildning inom vård. En mer ovanlig copingstrategi var att vända sig till religion för tröst. Intervention från vårdpersonal bör baseras på en medvetenhet om omständigheterna och situationerna som triggar kronisk sorg hos personen, denna information bygger i sin tur grunden för att ge förebyggande vägledning. Mötet mellan vårdpersonal och en individ som lider av kronisk sorg bör vara respektfullt, icke-dömande och präglas av finkänslighet och tålmod. Vårdpersonal kan lätt identifiera copingstrategier hos drabbade genom att fråga personen vad det är som hjälper, om personen inte har några strategier finns det effektiva strategier att lära ut. När de personliga copingstrategierna identifierats bör de sedan stärkas och stödjas. Vårdpersonal som visar att de bryr sig och har en empatisk närvaro har visat sig

ha positiv effekt, detta åstadkoms genom att ta sig tid att lyssna, erbjuda uppmuntran och stöd, erkänna känslor och sätta sig in i personens unika situation.

2 Problemformulering

Anhörigvårdare kan utgöra ett viktigt stöd och hamnar ofta i en ny roll som informell vårdgivare där de, liksom personen med MS, möts av nya känslor och osäkerhet. Genom att belysa anhörigvårdares upplevelser kan man ge sjuksköterskor en större förståelse för deras situation och en möjlighet att skapa en uppfattning av problematiken, vilket skulle kunna göra att sjuksköterskan lättare kan bemöta och identifiera vilka åtgärder eller stödinsatser som bör sättas in.

3 Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa upplevelsen av att vara anhörigvårdare till en person med multipel skleros.

4 Metod

4.1 Design

Arbetet genomfördes som en litteraturöversikt. Enligt Friberg (2012, s. 133-134) ska en litteraturöversikt strukturerat sammanställa aktuell forskning inom ett specifikt omvårdnadsrelaterat område för att ge en översikt i det rådande vetenskapliga kunskapsläget.

4.2 Litteratursökning

Artiklar söktes via PubMed och Cinahl. Dessa databaser anses av Polit och Beck (2016, s. 92) att vara särskilt användbara för sjuksköterskor. Utifrån syftet identifierades söktermer. Termen anhörigvårdare har på engelska många synonymer och i många fall används inte dessa synonymer utan själva relationsstatusen kombineras med termer som carer eller caregiver, alla termerna söktes då parallellt för att försöka fånga olika sätt att uttrycka begreppet. I sökningen som gjordes via Cinahl användes MeSH-termerna "multiple sclerosis", MS, caregiver*, och family, och termerna carer*, "family members", "family caregivers", "informal caregivers" och experience* fritextsöktes. Sökningen som gjordes via Pubmed använde samma termer men begränsades med att termerna skulle finnas med i titel och i abstrakt (Se tabell 1 för redovisning av databassökningarna). Utifrån litteraturöversiktens syfte och de använda sökorden förväntades kvalitativa artiklar utgöra en majoritet av arbetet.

Tabell 1. Översikt av artikelsökningar.

Databas Datum	Sökord	Avgränsningar	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3	Urval 4
Cinahl 130917	"multiple sclerosis" OR MS AND "family caregivers" OR "informal caregivers" OR family OR "family members" OR carer* OR caregiver* AND experience*	English	165	24	17	12	9
PubMed 130917	"multiple sclerosis" OR MS AND "family caregivers" OR "informal caregivers" OR family OR "family members" OR carer* OR caregiver* AND experience*	English, titel/abstract	238	15	7	6	4
<p>Titlar lästes på alla träffar. Urval 1 visar hur många artiklar som valdes efter att ha läst titel, i urval 2 visas hur många som kvarstod efter ha läst abstrakt, urval 3 visar hur många artiklar som kvarstod efter läsning av hela artikeln och utförd relevansbedömning, urval 4 visar artiklarna som efter kvalitetsgranskning inkluderades i resultatet.</p>							

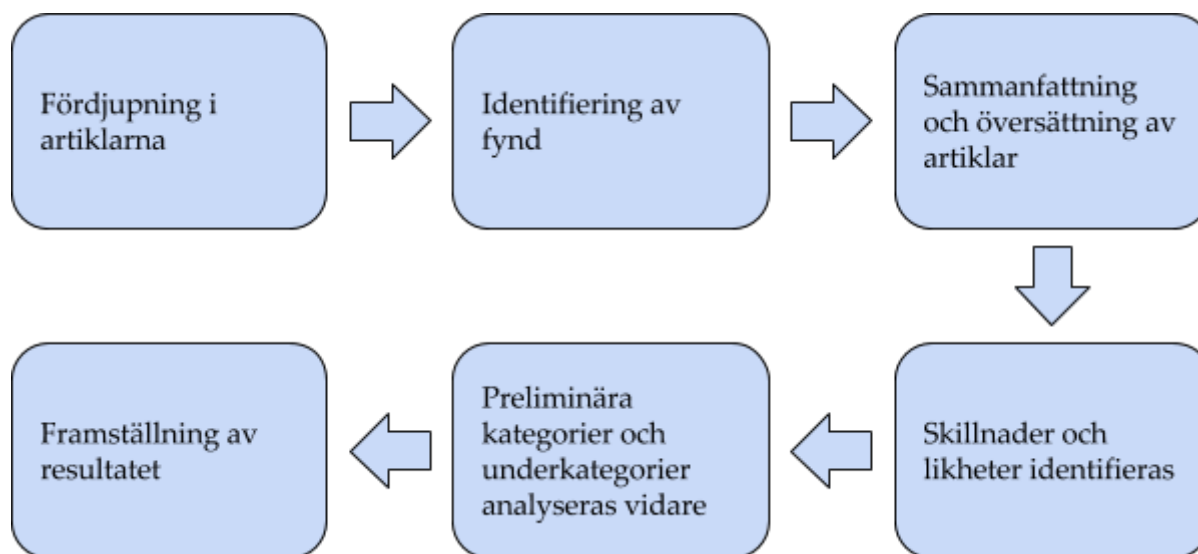
4.3 Inklusions- och exklusionskriterier

Artiklarna som inkluderades i arbetet var originalartiklar från vetenskapliga tidskrifter som uppfyller definitionen av anhörigvårdare och belyser dennes upplevelser i relation till sin situation. Artiklarna skulle vara tillgängliga på engelska och efter granskning inte anses bristfällig och bedömas vara av medel eller hög kvalitet. Artiklar exkluderades om personen med MS inte vårdades hemma, samt om ett etiskt resonemang eller ett godkännande från en etisk kommitté fattades. Efter granskning uteslöts en artikel för att den inte hade något etiskt resonemang.

4.4 Urval, relevansbedömning och granskning

Artiklarna sällades genom att stegvis utesluta dem beroende på relevans till syftet genom att först läsa artiklarnas titel, ansågs titeln relevant till arbetet lästes abstraktet och om det passade in till syftet så lästes hela artikeln. Om artiklarna fortfarande ansågs vara relevanta till arbetets syfte efter att dom lästs i sin helhet så inkluderades och exkluderades dem utefter respektive kriterier. Tidskrifterna där artiklarna var publicerade granskades med hjälp av Ulrichsweb för att se att de var vetenskapliga och peer reviewed, sedan granskades den vetenskapliga kvaliteten med hjälp av en mall, uppnådde artiklarna medel eller hög kvalitét i mallen inkluderades de i resultatet. Granskningen av kvalitativa studier gjordes med hjälp av statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser (2014). Enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016, s. 104-105) måste granskningsmallar anpassas till den specifika litteraturöversikt som den ska användas till, så istället för "patientupplevelser" ändrades det till "anhörigvårdarupplevelser". Inkluderade artiklar redovisas i en tabell, bilaga 1.

4.5 Analys



Figur 1. *Analysförloppet*

Arbetet utgick från Fribergs (2012, s. 127-129) beskrivning av att analysera kvalitativa studier. Artiklarna som gick igenom urvalet och granskning lästes flera gånger av båda författarna för att bekanta sig med innehållet. Därefter identifierades fynd i relation till arbetets syfte i artiklarnas resultat. Sedan sammanfattades och översattes varje studies resultat för att få en

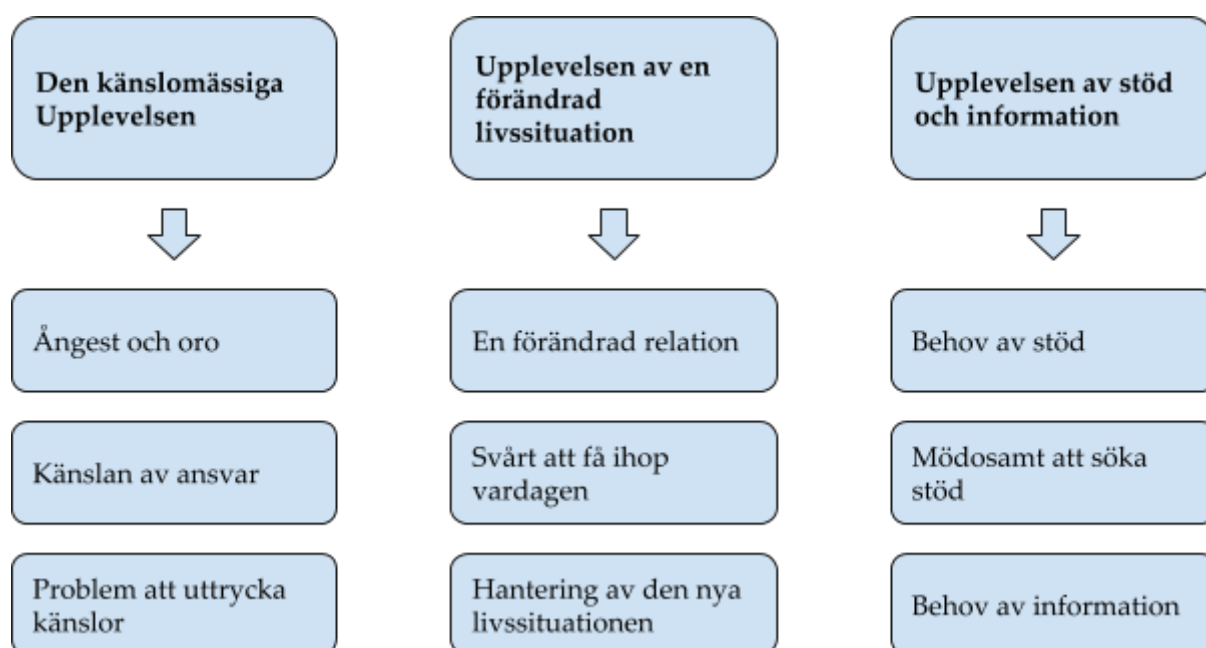
bättre överblick och underlätta analysen. Skillnader och likheter mellan studierna identifierades och diskuterades mellan författarna, vilket resulterade i kategorier och subkategorier. Ett första utkast av många specifika kategorier gjordes för att underlätta analysen. Dessa kategorier genomgick en andra analys där skillnader och likheter åter letades för att förfina och förtydliga resultatet, vilket ledde till det slutgiltiga resultatet i denna studie (se figur 1).

4.6 Etiska överväganden

Artiklarna som ingår i resultatet har alla någon form av etiskt resonemang alternativt blivit godkända av en etisk kommitté. Artiklarnas resultat har redovisats oavsett om de skiljer sig från varandra. Inga slutsatser är dragna från någon förförståelse; resultatet är helt baserat på artiklarna som inkluderats i arbetet.

5 Resultat

De 13 studierna som presenteras i resultatet är utförda i Australien (2), Storbritannien (4), Storbritannien och Irland (1), Island (1), Iran (2), Danmark (1), Italien (1) och Kanada (1). Totalt deltog 236 personer, varav minst 87 män och 90 kvinnor; resterande redovisades inte könet hos. Deltagarna var mellan åldrarna 7-75 år. Tre kategorier (figur 2.) användes för att beskriva upplevelsen av att vara anhörigvårdare till en person med MS.



Figur 2. Översikt av resultatets kategorier och subkategorier

5.1 Den känslomässiga upplevelsen

I kategorin *Den känslomässiga upplevelsen* beskrivs hur anhörigvårdare upplever den känslomässiga påverkan genom subkategorierna *Ångest och oro*, *Känslan av ansvar* och *Problem att uttrycka känslor*.

5.1.1 Ångest och oro

Diagnostillfället upplevdes av anhörigvårdare som mycket känslösamt och präglades av ångest och oro. Frustration upplevdes då de ofta uteslöts från samtal mellan deras anhöriga och sjukvården, vilket ledde till mer negativa känslor eftersom de inte visste vad som hände (Strickland, Worth & Kennedy, 2015). Anhörigvårdare upplevde ångest och depression i samband med det långvarande och mödosamma vårdandet då deras anhörigas tillstånd, hur mycket de än ansträngde sig, inte förbättrades. Vårdandet beskrevs som stressigt och påverkade det allmänna hälsotillståndet hos anhörigvårdare (Gafari, Khoshknab, Nourozi & Mohamadi, 2017; Masoudi, Abedi, Abedi & Mohammadianinejad, 2014). När en förälder blev diagnostiserad kände sig barnen fulla av rädsla och ångest för att de inte visste hur det skulle påverka deras liv. Många förnekade att deras föräldrar blivit sjuka och hoppades att det skulle försvinna. De fick väldigt lite information vilket gjorde att det inte pratades om sjukdomen i hemmet. Att inte få information eller prata om sjukdomen ledde till större ångest angående hur deras liv skulle påverkas och förstärkte förnekelsen hos barnen (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014). Bland barn upplevdes ångest och depression i samband med vårdandet för att de inte visste hur de skulle utföra det eller hjälpa deras föräldrar hantera deras sorg över att ha blivit sjuk och beroende av hjälp. Att ge intim fysisk vård och känslomässigt stöd upplevdes som krävande, pinsamt och svårt. De tyckte också det var nedvärderande för föräldrarna. När föräldrarna periodiskt blev sämre ökade vårdbördan vilket minskade deras möjlighet att ägna sig till det de var intresserade av och bidrog till en känsla av isolation (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014).

Oförutsägbarheten hos MS var en stor källa till oro (Cheung & Hocking, 2004a; Mutch, 2010; Rollero, 2016). Att lämna den sjuke ensam upplevdes som mycket svårt just på grund av oförutsägbarheten hos sjukdomen. Ifall något skulle hända ville de vara närvarande, vilket ofta ledde till att deras egen hälsa försumrades (Mutch, 2010). Oron över partnern sträckte sig långt och många var oroliga över huruvida deras partner skulle klara sig då de själva är borta eller är för gamla och svaga för att ta hand om dem (Cheung & Hocking, 2004a; McKeown, Porter-Armstrong & Baxter, 2004; Rollero, 2016). I samband med oron om att kunna ta hand om sin partner i framtiden fanns en oro över att lägga in sin partner i någon

institution. Oron över detta fanns på grund av dåliga erfarenheter av vårdinstitutioner. De menade att vården där var av dålig kvalitet och personalen saknade respekt och empati för deras patienter (Cheung & Hocking, 2004a).

Möjligheten att en partner skulle ta livet av sig var en stor källa av oro. De oroade sig främst över att deras partner skulle överdosera när de inte var närvarande, medan andra visste att deras partner inte fysiskt kunde ta självmord. Även om de inte tog självmord var de känsllosamma utbrotten och deras förtvivlan en svår situation för dem att hantera och den starka missnöjdheten det beteendet utstrålade upplevdes mycket oroande (Cheung & Hocking, 2004a).

Barn oroade sig främst över föräldrarnas välmående (Moberg, Larsen & Brødsgaard, 2016; Turpin, Leech & Hackenberg, 2008). De oroade sig också över hur deras beteende kunde påverka deras MS-sjuka förälder negativt och anpassade därför sitt beteende för att vara så tyst och lugn som möjligt (Moberg et al., 2016). Oron för föräldern var konstant och tog upp mycket av deras tid. Tankar om att något negativt hade hänt föräldern kunde dyka upp när de inte var hemma och orsaka stor oro (Moberg et al., 2016; Turpin et al., 2008).

5.1.2 Känslan av ansvar

Anhörigvårdare upplevde att vårdgivandet var deras eget ansvar, ingen annans, och frågade därför inte om hjälp. Ansvaret gällde hela tiden, även när de inte var med den anhörige fysiskt, vilket bidrog till mycket ångest och oro (McKeown et al., 2004). Anhörigvårdare upplevde en känsla av skyldighet, i samband med deras relation till den sjuke, att ta sig an vårdande och ansvar (Hughes, Locock & Ziebland, 2013). Detta var särskilt framträdande hos partners (Hughes et al., 2013; McKeown et al., 2004) och mödrar (Hughes et al., 2013).

Barn upplevde att ta på sig ansvaret som anhörigvårdare inte alltid var medvetet, utan det fanns inre vilja att hjälpa. I samband med att ta hand om en sjuk förälder upplevde barn ofta en känsla av skuld att de inte gjorde allt de kunde för att hjälpa föräldern. Denna känsla ledde till att de ofta var hemma och hjälpte till, istället för att vara på skolan eller engagera sig i fritidsaktiviteter. De fann det också svårt att rättfärdiga att flytta lång ifrån föräldern då de kunde vara till mer hjälp om de bodde nära (Moberg et al., 2016). Bland barn som gav vård till en sjuk förälder fanns en känsla av ansvar över föräldern, vilket ledde till att de ofta oroade sig över dennes välmående när de inte var närvarande (Turpin et al., 2008).

5.1.3 Problem att uttrycka känslor

Bland män som tog hand om sin maka utgjorde klassiska könsroller ett hinder för männen att uttrycka sina känslor. Att öppna sig och prata om sina känslor var något kvinnor gjorde och

ansågs som svagt, därför undvek män att göra det för de ville framstå som starka och vara någon deras maka kunde lita på (Rollero, 2016). Barn upplevde också problem med att uttrycka sina känslor. De hade blivit vana att ha andras perspektiv i åtanke och sätta sina egna känslor åt sidan. De gjorde detta för att inte bekymra sin sjuka förälder. Detta ledde till att de barn som drabbades av ångest och depression inte berättade om det utan gick och bar på det under en längre tid (Moberg et al., 2016).

5.2 Upplevelsen av en förändrad livssituation

Kategorin *Upplevelsen av en förändrad livssituation* beskriver hur anhörigvårdare upplever att deras livssituation förändrats och hur de hanterar utmaningarna som förändringen innebär genom subkategorierna *En förändrad relation*, *Svårt att få ihop vardagen* och *Hantering av den nya livssituationen*.

5.2.1 En förändrad relation

Redan i början av insjuknandet i MS upplever anhörigvårdare att förhållandet håller på att förändras och att de själva får nya uppgifter (Strickland et al., 2015). Bland anhörigvårdare sågs vårdandet som en del av relationen till den sjuka personen. Om situationen hade varit omvänd visste de att den sjuke hade hjälpt dem, så de hjälpte nu. Att gå emellan sin relationsroll och sin roll som anhörigvårdare var vanligt, beroende på hur mycket hjälp personen med MS behövde. Vissa dagar var de bara vårdgivare, andra dagar mest vän eller partner, det berodde på vilken roll som krävdes av dem. Vårduppgifterna som utfördes av många anhörigvårdare var slitsamma på kroppen, men de gjordes för de ville ha ett så normalt liv som möjligt med personen (Hughes et al., 2013). Bland par upplevde den friska partnern som agerade anhörigvårdare att förhållandet inte blivit som de hade förväntat sig, men att de ändå hade ett bra förhållande. Äktenskapet och tiden de investerat i varandra innan sjukdomen upplevdes som en motiverande faktor i att utföra vårdandet. Vissa partners såg sig som en förälder till den sjuke på grund av alla saker de gjorde för personen påminde om att ta hand om ett barn (Mutch, 2010). Personer som agerade anhörigvårdare till en partner med MS upplevde att de hade förlorat sin partner och fått en person att ta hand om (Cheung & Hocking, 2004a; Cheung & Hocking, 2004b). En känsla av sorg fanns över att se sin partner, men att veta att det inte är samma person som de en gång kände (Cheung & Hocking, 2004b). Partners upplevde oro över hur relationen ska fungera ömsesidigt när personen med MS förändrats så mycket i dennes fysiska förmåga och dennes personlighet genom sjukdomens kognitiva påverkan. De oroade sig också över sitt eget engagemang i förhållandet då de ofta

kände sig fången och tankar om att separera var vanligt (Cheung & Hocking, 2004a). I omställningen till anhängvårdare upplevde vissa ett skifte i förhållandet. Innan insjuknandet var de personen som var svag och behövde stöd, men nu hade rollerna bytts och de hade blivit den starka i förhållandet (Cheung & Hocking, 2004b). Män som tog hand om sina sjuka fruar upplevde att relationen hade gått från en ömsesidig kärleksrelation mellan två människor till en vårdgivare och en vårdtagare. I samband med fruns insjuknande tog var männen tvungna att göra allt kvinnorna hade gjort tidigare, vilket ledde till att de kände sig som hemmafruar för de aldrig hade gjort det tidigare. Dessa män upplevde sorg i samband med andras förväntningar på deras förhållande. När det förväntas av par att skaffa barn ledde det till att de jämförde sig med andra par, vilket fick dem att inse att de aldrig kommer kunna leva som friska par, detta bidrog till en sorg över det som aldrig blev eller kommer att bli. I takt med att sjukdomen förvärrades försvann sexlivet, något som upplevdes viktigt för relationen. Männen var beredda att ta hand om sina fruar, men de var inte beredda på att sjukdomen skulle påverka deras partners kognitivt. Denna påverkan ledde till att de inte kunde prata med dem som de gjort förut (Rollero, 2016). De kognitiva förändringarna hos personer med MS påverkade även barn som var anhängvårdare; hos föräldrarna med MS ledde dessa förändringar till beteenden som inte var likt dem, såsom utbrott. De kognitiva förändringarna skapade ett gap mellan förälder och deras deprimerade barn. Många barn upplevde att de hade förlorat en förälder när sjukdomen hade kommit så långt (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014).

Barn till sjuka föräldrar fick nya roller och sysslor i hemmet i samband med föräldrarnas insjuknande (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014; Gafari et al., 2017; Turpin et al., 2008). Förutom att ta hand om sin sjuka förälder och utföra sysslor i hemmet upplevde barn att ta själva fick en föräldraroll till deras syskon då deras förälder blev så sjuk att de inte kunde vara med sina barn lika mycket. Många barn upplevde att omhändertagandet av en förälder gjorde att de kom närmare varandra (Turpin et al., 2008).

5.2.2 Svårt att få ihop vardagen

Vårdandet av en anhäng ledde till mindre tid, eller ingen tid, att arbeta och tjäna pengar. Att gå från en skattebetalande medborgare till obetald vårdgivare var svårt för många då det upplevdes som en stor förlust att lämna arbetsmarknaden. Rollen som anhängvårdare upplevdes också vara av låg status och ouppskattad. Brist på pengar hindrade många par från att delta i aktiviteter och högtider med anhöriga, men praktiska behov hos personen med MS utgjorde också ett stort hinder. Handikappanpassning och tillgång till rullstol var saker som behövdes för att bekvämt och säkert kunna göra utflykter (Cheung & Hocking, 2004b). Att

göra någonting krävde alltid planering. Personer som tog hand om sin partner med MS upplevde att spontanitet hade försvunnit helt ur deras liv. Att bara gå ut en sväng var omöjligt. Det fanns alltid tider att passa, och att kombinera det med tiden det tar personen med MS att göra saker gjorde det omöjligt att bara spontant åka någonstans, det behövdes alltid planeras i minsta detalj (Mutch, 2010). Män som tog hand om en partner med MS upplevde att vårdgivandet tog en större plats i livet i takt med sjukdomsförloppet. Uppvakning behövdes dygnet runt och lämnade lite tid över för sig själv och sina intressen. Att ta ledigt upplevdes som näst intill omöjligt med allt organiserande som krävdes kring personen med MS (Rollero, 2016).

5.2.3 Hantering av den nya livssituationen

Anhörigvårdare till en partner använde sig av olika strategier för att klara av utmaningarna som vårdandet innebar. Strategierna kunde vara att lära sig om sjukdomen och behandlingarna, hålla tillbaka känslor och inte uttrycka dem, och att inte tänka på det utan bara fortsätta med dagen. För en paus gjorde anhörigvårdare praktiska saker som att lyssna på musik, lösa korsord och ta cigarettpauser. De som kunde och hade möjlighet åkte på semester för att få en paus. Att ta en paus från vårdandet, vare sig lång eller kort, var viktigt för motivationen att fortsätta i sin vårdgivarroll (Mutch, 2010). Män som tog hand om sina MS-sjuka fruar använde sig av positiva strategier som syftade till att leva så normalt som möjligt och behålla ett umgängesliv. De anpassade sig och organiserade middagar hemma med andra personer med MS, men gick också ut och åt middag, även om andra anhöriga inte alla höll med och tyckte det var olämpligt. Det viktiga var inte vad dessa anhöriga tyckte, utan vad frun tyckte och att hon fick njuta av sitt liv (Rollero, 2016). Andra partners gjorde också det bästa av situationen genom att lära sig att vara bekväma med sin situation för att kunna leva i nuet och ta var dag som den kommer (Cheung & Hocking, 2004b). Bland anhörigvårdare fanns ett behov att prata om sina upplevelser med en utomstående för att de kände sig isolerade och behövde ventileras med någon som inte skulle uppleva det de sa som en börda (Strickland et al., 2015).

Föräldrar till barn med MS använde sig av olika strategier för att minska känslan av osäkerhet. Information söktes via hälso- och sjukvården, men också via internet. Föräldrar upplevde att det hjälpte att lära sig om sjukdomen, och att de då fick bättre förståelse för vad de själva gick igenom och även förbättrade hur de hanterade sitt barns sjukdom. Att ta del av andra föräldrars erfarenheter i liknande situationer upplevdes också hjälpsamt, men kunde även bidra till ökad osäkerhet om barnets framtid, då valde föräldrarna istället att fokusera på nuet och leva dag för dag (Hinton & Kirk, 2017).

För att hantera det mer deprimerade perioderna i sina liv försökte barn som tog hand om en förälder med MS att skapa stabilitet i sina liv. Det var svårt när deras föräldrar inte var lika tillgängliga som andra barns föräldrar, så de följde reglerna andra barn i deras ålder tvingades att följa av sina föräldrar för att skapa struktur i vardagen, och upplevde att detta minskade depression och utmattning (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014). Copingstrategier användes av barn för att hantera inverkan som deras förälders MS hade på deras liv. Vissa hanterade inverkan som förälderns sjukdom hade genom att uttrycka sina känslor, som att skrika eller smälla igen dörrar. Distractioner användes för att hindra negativa tankar och hantera sin ångest, såsom att spela spel, promenera, sova, prata med någon eller bara tänka på något annat. En del försökte hantera kraven sätta på dem efter förälderns insjuknande genom att organisera saker så att vårdandet går snabbare och de har mer tid över till sig själva. Några barn fann att göra saker de tyckte om och att ha socialt stöd var positivt för bearbetningsprocessen. Att upprätthålla känslan av det normala genom att bevara föräldern i sin föräldraroll upplevdes också hjälpsamt för barnen, detta innebar att anpassa sakerna de gjorde tillsammans till saker som den sjuke föräldern kunde delta i (Turpin et al., 2008).

5.3 Stöd och information

Kategorin *Stöd och information* beskriver hur anhörigvårdare upplever stödet från familj och myndigheter, svårigheter i sökandet av stöd och ett behov av information genom subkategorierna *Behov av stöd*, *Mödosamt att söka stöd* och *Behov av information*.

5.3.1 Behov av stöd

En saknad av stöd upplevs av anhörigvårdare till personer med MS (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014; Cheung & Hocking, 2004b; Gafari et al., 2017; Hinton & Kirk, 2017; Hughes et al., 2013; Strickland, 2015). I sjukdomens tidiga skede fick anhörigvårdare många erbjudanden om hjälp, men var själva ovilliga att ta emot stödet för de inte ville erkänna verkligheten och behålla bilden av det normala. Anhörigvårdare själva frågade inte om hjälp för att de inte ville vara en börda (McKeown et al., 2004). När de väl bad om hjälp insåg de att erbjudandet om stöd från början bara var en sak som förväntades erbjudas av anhöriga utan att riktigt mena det (McKeown et al., 2004; Rollero, 2016), därför vände de sig hellre till socialtjänsten, sjukvården och välgörenhetsorganisationer. Hjälpen de fick med vården från socialtjänsten och sjukvården uppfattades som tillfredsställande, men många ansåg också att den ofta var undermålig vilket skapade en oro över välmåendet hos personen med MS och då valde många att avsäga sig hjälpen (McKeown et al., 2004).

Barn upplevde ett behov av någon att prata med för att de behövde stöd och hjälp att hantera sina vårduppgifter och den känslomässiga effekten det hade på dem. Barn upplevde också att ekonomiskt stöd och en stöttande familj hjälpte dem hantera deras vårduppgifter och hjälpte dem få utlopp för sin ilska och sorg, samt var avgörande för att de skulle kunna njuta av sin ungdom (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014).

5.3.2 Mödosamt att söka stöd

Anhörigvårdare upplevde hinder i samband med att söka stöd. Kanalerna de sökte stöd via upplevdes byråkratiska och avvisande (Cheung & Hocking, 2004a; McKeown et al., 2004). Att förhandla sig fram i välfärdssystemet skapade oro, ångest och frustration. Personalen var inte tillmötesgående och visade ingen förståelse för deras situation. De långa köerna och pappersarbete som inte ledde någonstans skapade onödig frustration och oro för anhörigvårdarna (Cheung & Hocking, 2004a).

5.3.3 Behov av information

Anhörigvårdare upplevde att de gjorde vårduppgifter de saknade utbildning och praktiska riktlinjer för (Gafari et al., 2017; Masoudi et al., 2014), detta ledde till att mycket av deras vårdande testades fram genom trial and error för att se vad som fungerade.

Anhörigvårdare tyckte att svårigheten att få tillgång till pålitliga och vetenskapliga källor av information och riktlinjer bidrog till denna osäkra vårdssituation, samt återkommande sjukhusinläggningar av deras anhöriga för att de inte vet vad de ska göra när deras anhörigas tillstånd förändras (Masoudi et al., 2014).

Anhörigvårdare upplevde ett behov av information i deras roll då de fick frågor om MS från den anhörige, men kunde inte ge något svar till dom (Strickland et al., 2015).

Föräldrar till barn med MS saknade en pålitlig källa för information och stöd om deras barns sjukdom, vilket förvärrade deras osäkerhet i hur dom skulle hantera sjukdomen. De upplevde att de var osäkra hur de skulle identifiera ett försämrande i tillståndet och hur de skulle möta det, vilket ledde till att de var motvilliga till att söka hjälp av sjukvården då de var rädda att de skulle se dem som inkompetenta eller onödigt ängsliga (Hinton & Kirk, 2017).

Barn upplevde att de fick mycket lite eller ingen information alls om deras sjuka föräldrarnas tillstånd från sjukvårdspersonal. När de tog sig an vårdandet för sin förälder gjorde de det utan någon kunskap om hur de skulle göra det (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014).

6 Diskussion

6.1 Metoddiskussion

Författarna förväntade att arbetet skulle, till en majoritet, bestå av kvalitativa studier men slutade med att enbart bestå av kvalitativa studier. Under litteratursökningen kom kvantitativa artiklar med, men föll bort efter läsning av hela artikeln och relevansbedömning. De kvantitativa artiklarna som fanns med i urvalet ansågs inte svara till arbetets syfte; istället för att beskriva *upplevelsen* av att vara anhängivårdare beskrev de *hur* anhängivårdare upplevde att vara anhängivårdare genom att, bland annat, mäta livskvalité och andra variabler. Litteraturöversiktens syfte var att belysa upplevelsen av att vara anhängivårdare till en person med MS, inte beskriva *hur* vissa specifika upplevelser upplevdes bland anhängivårdare till personer med MS.

Under artikelsökningen blev det tydligt att termen "anhängivårdare" hade många synonymer och ibland inte användes alls, utan istället kombinerades med ord som handlade om vård, som "carer". Det är möjligt att sökningarna som gjordes skulle kunna breddas för att få med mer termer för termen "anhängivårdare" eller människor som vårdar en anhängiv. Att bara hitta artiklar om just "anhängivårdare" generellt var svårt då de flest artiklar beskrev anhängivårdarens relation till personen med MS också. För en ärlig och transparent redovisning av resultatet valdes då att tydligt redovisa anhängivårdarens relation till den sjuke.

Två artiklar som användes nämner inte de deltagande som "anhängivårdare" utan istället definieras de som barn till en person med MS eller förälder till ett barn med MS, men i artiklarna framgår att de utför vård för en person med MS och redovisar deras upplevelser. Dessa artiklar inkluderades i resultatet även om inte termen "anhängivårdare" nämns eftersom de, utifrån Socialstyrelsens definition av anhängivårdare, är anhängivårdare. Artikelsökningen som gjordes i PubMed hade avgränsningarna att söktermerna skulle finnas i titel eller abstrakt. Anledningen till användningen av dessa avgränsningar var att vid sökningar utan dessa blev mängden träffar för stor och träffarna i sig var i många fall inte relevanta till litteraturöversiktens syfte överhuvudtaget. Efter konsultation med Mittuniversitetets bibliotekariéer prövades dessa avgränsningar och visade mycket mera relevanta träffar, samt en mer hanterbar mängd träffar, dock var många av träffarna dubletter som redan funnits i sökningen via Cinahl.

Ingen av artikelsökningarna avgränsades med årtal. Anledningen till detta är att upplevelser i sig inte blir "gamla". Vid läsning av artiklar var faktorer som kunde påverkats av artikelns ålder i baktanke, såsom utvecklingen av ekonomin eller någon ny medicin eller behandling, men ansågs inte ha någon påverkan på artiklarnas resultat.

Artiklar där personen med MS inte vårdades hemma exkluderades för att fånga anhörigvårdgivares upplevelser i deras dagliga situation, inte vid specifika fall som inläggning på ett sjukhus.

Gällande de inkluderade artiklarna så hade författarna hoppats på att kunna inkludera studier från Sverige, men av de studier som hittades så stämde tyvärr ingen in på syftet.

Istället så inkluderades elva artiklar från västvärlden, samt två artiklar från Iran. Önskvärt hade varit att ha artiklar från flera olika kulturer för att se om upplevelsen hos anhörigvårdare till personer med MS är generaliserbar. Skillnader mellan deltagarna i studierna som användes, såsom ålder och relation till personen med MS, gjorde också generalisering av resultatet svårt, men visar samtidigt att upplevelsen skiljer sig beroende på ålder hos anhörigvårdaren, samt relationen mellan anhörigvårdare och personen med MS.

Ingen av författarna hade någon förkunskap om ämnet multipel skleros eller anhörigvårdare, vilket innebar att de verkligen behövde sätta sig in i ämnet och bilda en grundlig förståelse för det. Detta ledde till en mycket grundlig analys. Vilket ses som en av arbetets styrkor.

6.2 Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att belysa upplevelsen av att vara anhörigvårdare till personer med MS. Resultatet visade att anhörigvårdare upplevde svårigheter i samband med deras nya livssituation. Vårdgivarrollen var känslomässigt krävande och känslor som ofta uppkom var oro, ångest, depression och sorg. Vardagen och relationen mellan personen med MS och anhörigvårdaren upplevdes vara förändrad till det sämre. Anhörigvårdarna upplevde ett behov av information och stöd som inte uppnåddes av hälso- och sjukvården.

Under kategorin *Den känslomässiga upplevelsen* framgår att anhörigvårdare upplever en känslomässig påverkan, detta styrks av McKeown, Porter-Armstrong och Baxter (2003) som i en litteraturöversikt hävdar att vårdgivandet kan ha en skadlig effekt på anhörigvårdares psykologiska välmående. Corry och While (2009) kom fram till liknande slutsatser i en litteraturöversikt och förklarar att den emotionella och psykologiska bördan associerades med

en negativ effekt på livskvalitén, tillfredsställelsen med livet och depression. Vidare hävdar McKeown et al. (2003) att speciellt för anhängvårdare till en person med MS var osäkerheten över framtiden som upplevdes på grund av sjukdomens oförutsägbara och progressiva egenskap, vilket också framgår i arbetets resultat. Kouzoupis, Paparrigopoulos, Soldatos och Papadimitriou (2010) kom fram till liknande resultat i sin litteraturöversikt och förklarar att oförutsägbarheten i sjukdomens symtom orsakade ångest som påverkade anhängvårdares livskvalité. Att oförutsägbarheten och osäkerheten är mer specifikt för MS styrks av upplevelserna hos anhängvårdare till personer med andra kroniska sjukdomar som nämns i bakgrunden. Det fanns stora likheter mellan dessa upplevelser och de upplevelser som beskrivs i resultatet, såsom att anhängvårdare till personer med KOL också upplevde en förändrad livssituation och bristande information (Hynes et al., 2010) eller att anhängvårdare till en person som överlevt stroke också upplevde att vårdandet tog upp mycket tid och bidrog till svårigheter att få ihop vardagen (Zhang & Lee, 2017), men ingen av dessa eller de andra orsakerna som någon beskrivs vårdas för i bakgrunden redovisar en liknande osäkerhet som MS skapar.

Med utgång från Eakes et al. (1998) middle-range teori om kronisk sorg kan man skapa en förståelse för anhängvårdarna som upplever sorg. Upplevelsen av sorg förknippas med en förlust och sorgen kan triggas av händelser som gör skillnaden mellan tiden innan förlust och förlusten uppenbar. Eakes et al. hävdar att förluster upplevs bland närstående till sjuka kan upplevas genom att se personens tillstånd förvärras eller de uppoffringar de gör i samband med en eventuell vårdgivarroll. Efter förlusten upplevs en skillnad mellan verkligheten och hur de önskade sig att den skulle se ut. Om denna skillnad framträder triggas sorgen och blir då av kronisk karaktär så länge skillnaden kvarstår. Under subkategorin *Ångest och oro* i resultatet ser man att vårdandet av den sjuke, och hur vårdandet inte gör tillståndet bättre, bidrar med depression och sorg hos anhängvårdare. Utifrån teorin skulle en del av den här sorgen bero på att vårdandet i sig påminner anhängvårdare om gapet som uppstått mellan dem efter personens insjuknande.

Resultatet redovisar, bland annat, att barn upplevde att de satte sitt ansvar för vårdandet av den MS sjuke föräldern före skola och fritidsaktiviteter. Kouzoupis et al. (2010) kom fram till liknande resultat och beskriver att barns sociala liv och utbildning kan påverkas negativt när de bor med en sjuk förälder. Vidare beskriver de att barn kan känna sig annorlunda från deras kamrater och inte kan delta i fritidsaktiviteter, eller undviker att delta för de upplever en skyldighet att hjälpa till med sysslor hemma.

Känslan av ansvar var mest framträdande hos partners och mödrar till personer med MS. I en kvantitativ studie av Figved, Myhr, Larsen och Aarsland (2007) fann de att anhängvårdare som var partners till en person med MS upplevde högre ångest och stress, samt mindre livskvalité, än nära vänner som agerade anhängvårdare. De upptäckte också ett samband mellan vårdgivarens upplevda ångest, stress och sänkta livskvalité med kognitiva och neuropsykiatriska symptom, vilket också Kouzoupis et al. (2010) hävdar finnas. Känslan av ansvar hos partners skulle kunna leda till att de spenderar mer tid och vårdar personen med MS mer än en nära vän, till exempel, vilket gör dem extra utsatta att påverkas och därmed i behov av mer stöd.

I subkategorin *Problem att uttrycka känslor* beskrivs att män avstår att uttrycka känslor för att inte framstå som svaga och därmed någon deras partner kan lita på. DeDios-Stern, Eun-Jeong, Lee, Pieczynski och Simonetti (2015) fann i en kvantitativ studie om könsskillnader i behovet av stöd och typ av stöd, vårdandets stress och livskvalité att män som agerade anhängvårdare till en fru med MS upplevde en sämre livskvalité desto högre deras behov av emotionellt stöd var. Att män har problem att uttrycka sina känslor och upplever lägre livskvalité desto högre deras behov av emotionellt stöd är kan innebära att mäns ovillighet att uttrycka sina känslor skulle kunna göra att deras behov av stöd blir svårare att tillfredsställa.

Resultatet visar att anhängvårdare upplevde att relationen mellan dem och personen med MS förändrades. Detta styrks av Courts, Newton och McNeal (2005) som beskriver att partners som tar sig an anhängvårdarrollen upplever ett rollbyte i förhållandet. De beskriver också att partners oroar sig över hur de ska klara av att vara i ett förhållande då sjukdomen hade en sådan påtaglig effekt på förhållandet.

Under subkategorin *En förändrad relation* framgår vad Eakes et al. (1998) menar med en skillnad mellan verkligheten och den önskade verkligheter och hur det triggas igång sorg då män som tog hand om sina fruar med MS upplevde sorg i samband med att jämföra sig med andra par och kom till insikten att deras förhållanden aldrig kommer att vara "normala". Vidare i subkategorin ser man också hur verkligheten och den önskade verkligheten skapar ett gap som triggas sorgen hos anhängvårdare då synen av sin partner med MS orsakade sorg på grund av vetskapen om att sjukdomen hade förändrat dem och det inte var samma person som förr, samt hur sjukdomens kognitiva påverkan skapar distans mellan barn och förälder som utlöser depression hos barnen.

Under kategorin *Upplevelsen av en förändrad livssituation* beskrivs hur anhörigvårdare har gått från arbetare till obetald vårdgivare för att tiden till arbete inte längre finns. McCabe, Roberts och Firths (2008) studie stärker detta då de förklarar att anhörigvårdare till personer med neurologiska sjukdomar, däribland MS, slutar jobba, jobbar deltid eller tar ledigt från jobbet för att ta den sjuke till sjukvården, ta hand om denne eller vara emotionellt stöd.

Senare under kategorin beskrivs att anhörigvårdare upplevde hinder i vardagen som ledde till svårigheter för dem att leva normalt. Detta styrks av Courts et al. (2005) som förklarar att partners, främst män, upplevde att samhället inte var anpassat för de sjukas behov; även om det fanns lagar och regler som fastställde att handikappanpassning skulle finnas så upplevde de att verkligheten inte var så.

Resultatet visar att det finns många olika strategier som olika anhörigvårdare använder sig av. McKeown et al. (2003) förklarar i sin litteraturöversikt att när de skrev den fick de inte fram något tydligt resultat för vilka strategier som fungerar bäst, eller vilka strategier sjukvårdspersonal borde uppmuntra anhörigvårdare att uppta. Dock fann de att män oftare använde sig av planering och kvinnor oftare använde sig av tid för sig själva. Denna studie är relativt gammal och nya rön kan finnas, men den säger ändå en del. Förekomsten av många olika copingstrategier som redovisas i resultatet och McKeown et al. studies resultat kan peka mot att copingstrategier är individuella och svåra att generalisera.

Under rubriken *Hantering av den nya livssituationen* ser man att många anhörigvårdare använder strategier som har samma eller liknande syfte som Eakes et al. (1998) föreslår i sin teori; koppla av, söka information om sjukdomen och andras erfarenheter, ta vara på intressen, ta en dag i taget och prata med om deras situation med någon. Även om det inte framgår att dessa copingstrategier användes för att hantera just specifikt sorgen så användes de ändå av anhörigvårdare för att hantera sina upplevelser, och sorg och depression var en återkommande upplevelse bland dem.

Under rubriken *Stöd och information* framgår att anhörigvårdare upplevde ett behov av stöd och information och upplevde att kanalerna att söka stöd genom var avvisande. Corry och While (2009) kom fram till liknande resultat och förklarar att anhörigvårdare upplevde att stödet som fanns tillgängligt var otillräckligt. Golla, Mammeas, Galushko, Pfaff och Voltz (2015) hävdar att vissa anhörigvårdare fann stödet som fanns tillräckligt, speciellt om de jobbade heltid, medan andra tyckte att stödet som fanns var otillräckligt och för ospecifikt och uttryckte ett behov av stöd i form av vårdutbildning. Resultatet visade också att anhörigvårdare inte kunde lita på deras närstående som erbjöd hjälp med vårdandet. Vikten

av stöd görs tydlig i studien av McKeown et al. (2003) där det framgår att socialt stöd förbättrar hälsan hos anhörigvårdare och mindre socialt stöd visade sig ha ett samband med depression.

Eakes et al. (1998) förklarar att vårdpersonal ska ha en förståelse för hur sorgen triggas hos personen för att kunna utforma en intervention för den unika individen. Under subkategorin *Mödosamt att söka stöd* ser man att vid införskaffning av stöd upplevde många anhörigvårdare att de inte var förstådda. Likaså syftar konceptet personcentrerad vård (SSF, 2016; SSF, 2017) att vårdarbetet ska utgå från närståendes uppfattningar och utgångspunkt, vilket inte verkade vara närvarande under denna rubrik.

I Svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska förklaras att sjuksköterskor på ett pedagogiskt sätt ska kunna informera och utbilda närstående till patienter för att förebygga ohälsa och främja hälsa (SSF, 2017). Under subkategorin *Behov av information* ser man att anhörigvårdare upplever ett behov av information och utbildning, även under subkategorin *Ångest och oro* ser man hur barn som vårdar sina sjuka föräldrar inte vet hur de ska utföra vårdandet, vilket också tyder på bristande information. Nu är inga av dessa studier gjorda i Sverige där SSFs kompetensbeskrivning är av betydelse, men belyser ändå vikten av information och utbildning hos anhöriga till personer med MS och sjuksköterskans ansvar att utföra det. Detta styrks av Corry och While (2009) som hävdar att partners som tog hand om en person med MS uttryckte att information om tillståndet och stödinsatser var en av deras viktigaste behov. Costa Melo et al. (2014) har kommit till liknande resultat hos vårdgivare till beroende personer och förklarar att de också uttrycker ett behov av information och kunskap kring både sjukdom och omvårdnad för att kunna anpassa vården på bästa sätt. Vidare förklarar de att för att sjuksköterskor ska kunna bistå med information och kunskap är det viktigt att framföra informationen på ett sätt så att den uppfattas som hjälpande och inte hindrande för vårdgivaren. Genom att vara insatt i vårdgivarens situation kan sjuksköterskan bättre förstå vilken information som behövs och hur vårdgivarna lättast tar in det. Att vara insatt i vårdgivarens situation belyser vikten av den personcentrerade vården SSF (2017) beskriver som en av sjuksköterskans kompetenser.

Att främja hälsa och förhindra ohälsa genom att pedagogiskt informera och möta närstående ska sjuksköterskor kunna, enligt SSF (2017). Corry, While, Neenan och Smith (2014) belyser varför det är viktigt att kunna göra det här genom att förklara att information och utbildning som ges till vårdgivare för personer med kroniska tillstånd kan förbättra livskvalitén, den mentala hälsan och motverka depression. Information kan även bidra till att vårdgivare blir mer säkra och att de upplever det blir lättare att hantera sin roll.

7 Slutsats

Litteraturöversiktens resultat visar att upplevelsen av att vara anhängvårdare till en person med MS skiljer sig beroende på ålder och vilken relation anhängvårdaren hade till personen med MS. Likheter fanns mellan alla olika anhängvårdare, men skillnaderna belyser behovet av mer individualiserade insatser från sjukvården. Litteraturöversikten visar också att anhängvårdare upplevde att stödet som fanns tillgängligt inte var tillräckligt, vilket tyder på att sjukvården måste göra mer för att stödja och stärka anhängvårdare.

Studiens resultat visar anhängvårdares upplevelser och belyser brister i vården som vårdpersonal kan lära sig av. För att förbättra anhängvårdares förutsättningar bör sjukvårdspersonal vara mer insatta i den individuella anhängvårdaren för att lättare och mer effektivt kunna tillgodose dess behov av stöd, såsom information, vårdutbildning, rådgivning eller praktiskt hjälp med vårdandet.

8 Referenslista

*Artiklar som ingår i resultatet

Barker, A. B., das Nair, R., Lincoln, N. B., & Hunt, N. (2014). Social identity in people with multiple sclerosis: a meta-synthesis of qualitative research. *Social Care and Neurodisability*, 5(4), 256-267. doi: 10.1108/SCN-05-2014-0009

*Bjorgvinsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 28(1), 38-48. doi:10.1111/scs.12030

*Cheung, J., & Hocking, P. (2004a). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Journal Of Advanced Nursing*, 47(5), 475-482. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03126.x

*Cheung, J., & Hocking, P. (2004b). The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 14(2), 153-166.

Cobb, S., Etkins, L., Nelson, M., Egleston, B., & Sweeney, C. W. (2016). Caregiver Reactions in Oncology and Other Chronic Illnesses. *Oncol Nurs Forum*, 43(3), 321-327. doi:10.1188/16.ONF.321-327

Corry, M., & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 569-588. doi:10.1111/j1471-6712.2008.00645.x

Corry, M., While, A., Neenan, K., & Smith, V. (2014). A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 71(4), 718-734. doi: 10.1111/jan.12523

Courts, N., Newton, A., & McNeal, L. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal Of Neuroscience Nursing*, 37(1), 20-27.

da Costa Melo, R. M., dos Santos Rua, M., & de Brito Santos, C. S. V. (2014) Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 143-151. doi: http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003

DeDios-Stern, S., Eun-Jeong, L., Lee, G. K., Pieczynski, J., & Simonetti, C. (2015). Gender differences in caregiver strain, needs for support, social support, and quality of life among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Work*, 52(4), 777-787. doi:10.3233/WOR-152205

Eakes, G. G., Burke, M. L., & Hainsworth, M. A. (1998). Middle-Range Theory Of Chronic Sorrow. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 179-184.

Espeset, K., Mastad, V., Rafaelsen Johansen, E., & Almås, H. (2011). Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Gronseth (Red.), *Klinisk omvårdnad* 2 (s. 225-255). Stockholm: Liber.

Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family Caregiver Identity: A Literature Review. *American Journal of Health Education*, 46, 357-367. doi: 10.1080/19325037.2015.1099482

Figved, N., Myhr, K., Larsen, J., & Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal Of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(10), 1097-1102.

Forbes, A., While, A., & Mathes, L. (2007). Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 21(6), 563-575.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.

*Gafari, S., Khoshknab, M. F., Nourozi, K., & Mohamadi, E. (2017). Informal Caregivers' Experiences of Caring of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(3), 243-247. <http://doi.org/10.4103/1735-9066.208168>

Gallant, M. P. (2003). The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170-195. doi: 10.1177/1090198102251030

Golla, H., Mammeas, S., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2015). Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1685-1693. doi:10.1017/S1478951515000607

*Hinton, D., & Kirk, S. (2017). Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Chronic Illness*, 13(2), 88-99. doi:10.1177/1742395316664959

*Hughes, N., Locock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 9678-85. doi:10.1016/j.socscimed.2013.07.023

Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2010). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7), 1068-1077. doi: 19.1111/j.1365-2702.2011.03944.x

Jowsy, T., Strazdins, L., & Yen, L. (2016). Worry and time: the unseen costs of informal care. *Chronic illness*, 12(4), 249-260. doi: 10.1177/1742395316647788

Kouzoupis, A. B., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., & Papadimitriou G.N. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International Review of Psychiatry*, 22(1), 83-89. doi: 10.3109/09540261003589588

Longacre, M. L., Valdmanis, V. G., Handorf, E. A., & Fang, C. Y. (2017). Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 72(3), 522-531.

Lycke, J., & Elm, M. (2014). *Allmän neurologi och multipel skleros*. Hämtad 2017-05-09 från Läkemedelsverket, https://lakemedelsboken.se/kapitel/neurologi/allman_neurologi_och_multipel_skleros.html

*Masoudi, R., Abedi, H. A., Abedi, P., & Mohammadianinejad, S. E. (2014). Iranian family caregivers' challenges and issues in caring of multiple sclerosis patients: A descriptive explorative qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 416-423.

McCabe, M., Roberts, C., & Firth, L. (2008). Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers. *Disability & Rehabilitation*, 30(8), 600-610.

*McKeown, L. P., Porter-Armstrong, A. P., & Baxter, G. D. (2004). Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Multiple Sclerosis Journal*, 10(2), 219-230. doi:10.1191/1352458504ms1008oa

McKeown, L. P., Porter-Armstrong, A. P., & Baxter, G. D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17(3), 234-248.

*Moberg, J. Y., Larsen, D., & Brødsgaard, A. (2017). Striving for balance between caring and restraint: young adults' experiences with parental multiple sclerosis. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(9/10), 1363-1374. doi:10.1111/jocn.13587

*Mutch, K. (2010). In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. *British Journal Of Nursing*, 19(4), 214-219.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10. uppl.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

*Rollero, C. (2016). The Experience of Men Caring for a Partner With Multiple Sclerosis. *Journal Of Nursing Scholarship*, 48(5), 482-489. doi:10.1111/jnu.12231

Sautter, J. M., Tulsy, J. A., Johnson, K. S., Olsen, M. K., Burton-Chase, A. M., Lindquist, J., Zimmerman, S., & Steinhauser, K. E. (2014). Caregiver Experience During Advanced Chronic Illness and Last Year of Life. *Journal of the American Geriatrics Society*. 62(6), 1082-1090.

Socialstyrelsen. (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Socialstyrelsen: Stockholm.

Socialstyrelsen. (2017a). *Anhörigvårdare*. Hämtad 2017-09-01, från Socialstyrelsen termbank, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?ftid=38>

Socialstyrelsen. (2017b). *Närståendebegreppet*. Hämtad 2017-05-09, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation/donationsutredning/narstaendebegreppet>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Hämtad 2017-05-09, från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

*Strickland, K. (2015). The experiences of support persons of people newly diagnosed with multiple sclerosis: an interpretative phenomenological study. *Journal Of Advanced Nursing*, 71(12), 2811-2821. doi:10.1111/jan.12758

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2017-09-29, från https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk_sjukskoterskeforening_om/Personcentrerad-varld/

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Toljamo, M., Perälä, M-L., & Laukkala, H. (2011). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 26(2), 211-218. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x

*Turpin, M., Leech, C., & Hackenberg, L. (2008). Living with parental multiple sclerosis: children's experiences and clinical implications. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 75(3), 149-156.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Zhang, J., & Lee, D. (2017). Meaning in stroke family caregiving: A literature review. *Geriatric Nursing*. 38(1), 48-56. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.07.005>

9 Bilagor

9.1 bilaga 1

Författare Årtal Land	Studiens Syfte	Typ av studie	Deltagare (Bortfall)	Metod Datainsamling Analys	Huvudresultat	Kvalitet
Bjorgvinsdottir et al. 2014 Island	Undersöka den personliga upplevelsen av att vara en ung vårdgivare till en kroniskt sjuk förälder med MS.	Kvalitativ	11	Ostrukturerade intervjuer, Konstant jämförelse	Sjukdomen kom som en chock för de unga vårdgivarna och de kunde inte förstå varför det hände. Att ha sjuka föräldrar innebar att de blev tvungna att ta mer ansvar, "växa upp", bistå med vård som tyngde dem emotionellt, samtidigt som de själva saknade stöd och information, vilket ledde till att de kände sig isolerade.	Hög
Cheung et al. A 2004 Australien	Undersöka upplevelsen av att som make eller maka vårda sin partner med kronisk sjukdom för att lägga grunden för att förbättra stödet som hälso- och sjukvården ger till dessa vårdgivare.	kvalitativ	10	Ostrukturerade intervjuer, fenomenologisk hermeneutisk analys	Oro genomsyrate vårdgivares upplevelser och påverkade dem själva, deras relationer, deras partner och deras framtid.	Hög
Cheung et al. B 2004 Australien	Utforska hur make eller maka som vårdar en partner med MS tolkade deras levda erfarenhet med deras partner, samt hur de fann mening i deras situation och de färdigheter de utvecklar för att klara av att leva så. Det andra	kvalitativ	10	Ostrukturerade djupintervjuer, fenomenologisk hermeneutisk analys	Vårdgivarna upplevde att de hade förlorat en partner och fått någon att vårda och ansvara över. De hade förlorat en del av sig själva då de gick till ouppskattad vårdare från en arbetande och deltagande person i samhället. De fick göra uppoffringar som ledde till en förändrad livsstil; något som de inte hade tänkt sig.	Hög

	syftet var att få en förståelse för vårdarens tolkning av deras förluster.					
Gafari et al. 2017 Iran	Utforska uppfattningar hos anhörigvårdare om att vårda en person med MS.	kvalitativ	23	Ostrukturerade intervjuer, Innehållsanalys	Vårdandet upplevs som utmattande och bidrog till en känsla av hjälplöshet. Vårdandet av en anhörig ansågs också leda till ångest och depression. Vårdgivarna upplevde hinder till att ge god vård i form av resurser från de sida, men också bristande möjligheter till att delta i rehabilitering och tillgång till faciliteter.	Medel
Hinton et al. 2017 Storbritannien	Undersöka upplevelsen hos föräldrar till barn med MS.	kvalitativ	31	semi-strukturerade intervjuer, induktiv analys; konstant jämförelse	Föräldrarna upplevde osäkerhet och oro i relation till barnets MS. Osäkerhet om sjukdomen, symptom och framtiden. Föräldrarna försökte minska osäkerheten genom att söka information, vaka över sina barn, leva hälsosamt och tänka positivt.	Hög
Hughes et al. 2013 Storbritannien	Studera upplevelsen hos familj och vänner till personer med MS för att utforska hur dom uppfattar termen "carer" (vårdare).	Kvalitativ	48	Berättande intervjuer, Tematisk analys	Vårduppgifter utfördes frivilligt, men konflikt uppstod mellan personen med MS behov och den närståendes möjlighet att uppfylla dem. Vårduppgifter kunde innebära olika saker, från intima vårduppgifter till engagemang i MS-organisationer. Alla identifierar sig inte som vårdare och vissa såg sig som något emellan eller gick mellan rollen som vårdare och familjemedlem/vän beroende på situationen.	Hög

Masoudi et al. 2014 Iran	Utforska upplevelser och utmaningar hos anhörigvårdare till personer med MS.	Kvalitativ	23	Ostrukturerade intervjuer och observationer, Tematisk analys	Emotionell utmattning upplevdes hos anhörigvårdarna på grund av stress, konflikt och ångest. Osäkerhet i vårdandet upplevdes för att de inte kände sig säkra i sin roll och ansåg att de saknade utbildning och färdigheterna för att ge god vård. De upplevde också att de saknade viktigt stöd från myndigheter.	Medel
McKeown et al. 2004 Irland och Storbritannien	Undersöka och få en förståelse för upplevelserna hos en grupp anhörigvårdare till personer med MS.	Kvalitativ	17	Fokusgruppsinte rvju, Tolkningsanalys	Anhörigvårdarna beskrev hur de upplevde att få hjälp och stöd och hur det förändrades under sjukdomsförloppet.	Hög
Moberg et al. 2016 Danmark	Utforska unga vuxnas (mellan 18-25 år) upplevelser med att leva med en förälder som har MS och hur dessa upplevelser påverkat deras dagliga liv.	Kvalitativ	14	Öppna intervjuer, Fenomenologisk analys	Unga vårdgivare tog upp ansvaret som vårdare, men upplevde oro och skuld. Vårdandet ledde till att de blev intresserade av vård och fann det positivt att vara ansvarstagande. De upplevde svårighet att uttrycka känslor, då de inte ville utgöra en börda för andra.	Hög
Mutch 2010 Storbritannien	Att utforska partners upplevelse och känslor om deras roll som anhörigvårdare till deras make med MS.	Kvalitativ	8	Intervjuer med semistrukturerade frågeformulär, Fenomenologisk analys	Anhörigvårdarna upplevde oro över maken och sin egen hälsa. Även oförutsägbarheten hos sjukdomen bidrog till känslan av oro. De upplevde att den nya livsstilen som vårdgivarrollen innebar ledde till ett mindre spontant liv där det mesta måste planeras i god tid. Det innebar också frustrationer i samband med den nya livsstilen. Äktenskapet var det som motiverade makarna att utföra	hög

					vårdandet. Olika sätt att hantera utmaningarna som anhörigvårdarna identifierades.	
Rollero 2016 Italien	Utforska upplevelsen hos manliga vårdgivare som lever med en partner med MS.	kvalitativ	24	Strukturerade djupgående intervjuer, Konstant jämförelse	Männen upplevde en skyldighet att agera vårdare till sin maka. Vårdgivandet tog upp all tid och minskade möjlighet för självständighet. Männerna upplevde att kärleksrelationen hade förändrats och blivit något annat. Känslomässigt upplevde männen oro över framtiden, samt svårigheter att uttrycka sina känslor på grund av könsroller.	Hög
Strickland et al. 2015 Storbritannien	Utforska påverkan av MS-diagnos hos stödpersonen.	Kvalitativ	9	Semistrukturerade djupintervjuer, Fenomenologisk hermeneutisk analys	Alla ansåg sig inte vara anhörigvårdare än, men förväntade sig att bli det. Oro upplevdes i samband med brist på information. Stödpersonerna insåg att deras relation till personen med MS hade börjat förändrats. Isolation upplevdes i samband med ett behov av stöd och någon att prata med om sina upplevelser.	Hög
Turpin et al. 2008 Kanada	Utforska upplevelsen hos barn som har en förälder med MS.	Kvalitativ	8	Semistrukturerade intervjuer, Induktiv tematisk analys	Barnen fick nya roller och ansvar. De upplevde en plikt känsla att ta hand om föräldern. Detta hindrade dem från att göra saker som barn brukar göra. De upplevde också en känslomässig påverkan och ett behov av stöd och olika sätt att få ge utlopp för sina känslor.	Hög